

## **L'équilibre occupationnel des femmes souffrant d'endométriose neuropathique**



*Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'UE 6.5*

*S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche*

Sous la direction de Madame Vincourt Pavie-Bonnefond Audrey

**Fernandes Océanne**

**Session 2023**



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

Institut de formation en ergothérapie - 52 rue Vitruve 75020 PARIS

**Note aux lecteurs** : *« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».*



**Remerciements :**

Tout d'abord, je tiens à remercier chaleureusement ma maîtresse de mémoire, Madame VINCOURT Audrey pour sa disponibilité, ses conseils, sa bienveillance et son accompagnement sans faille.

Je remercie également les professionnels qui se sont rendus disponibles pour participer à mes entretiens. Ils ont su me prodiguer des conseils et faire avancer ma recherche.

Je tiens à remercier Madame ZAMORA Yolaine, la directrice et toute l'équipe pédagogique de l'institut de formation de l'ADERE pour leur accompagnement au cours de ces trois dernières années d'apprentissages qui furent riches. Ils ont fait preuve de bienveillance et je les remercie pour cela.

J'adresse aussi et surtout mes remerciements à Kylian sans qui je n'aurais trouvé la force de poursuivre cette recherche, à mes parents qui m'ont encouragée à ne rien lâcher et qui ont su me rassurer et enfin à mes amis Emma, Amy, Emy, Jeanne, Krysna, Solène sans qui la vie serait moins belle et sans qui les études d'ergothérapie n'auraient pas le même goût. Ils ont tous été mes piliers durant cette longue année qui a demandé beaucoup de travail, mais qui se termine par un rendu qui je l'espère les rend fiers.



**Table des matières**

<b>I.</b>	<b><i>L'endométriase : un enjeu de santé publique</i></b>	<b>4</b>
A.	<i>Généralités : de la définition au diagnostic</i>	4
B.	<i>Les types d'atteintes de l'endométriase</i>	6
C.	<i>Impact et prise en charge de la maladie sous toutes ses formes</i>	7
<b>II.</b>	<b><i>La douleur neuropathique : une forme de douleur chronique</i></b>	<b>10</b>
A.	<i>Définition de la douleur neuropathique chronique</i>	10
B.	<i>Le parcours de santé de la douleur neuropathique chronique : hiérarchisé, pluriprofessionnel et pluridisciplinaire</i>	13
C.	<i>La douleur neuropathique et ses répercussions sur les occupations : de l'évaluation à sa prise en charge</i>	15
<b>III.</b>	<b><i>L'intervention de l'ergothérapeute : une voie à consolider pour les femmes souffrant d'endométriase neuropathique</i></b>	<b>18</b>
A.	<i>Définition de l'ergothérapie</i>	18
B.	<i>L'équilibre occupationnel : la visée de l'ergothérapeute</i>	20
C.	<i>Techniques et outils d'interventions de l'ergothérapeute</i>	22
<b>IV.</b>	<b><i>Partie expérimentale</i></b>	<b>24</b>
A.	<i>Présentation de la méthode choisie</i>	24
B.	<i>Présentation et analyse des résultats</i>	27
C.	<i>Discussion</i>	39
C.1.	<i>Comparaison des données théoriques et des données recueillies lors des entretiens</i>	40
C.2.	<i>Vérification de l'hypothèse</i>	42
C.3.	<i>Biais et limite de l'étude</i>	43
C.4.	<i>Projection de l'étude</i>	44
D.	<i>Conclusion</i>	45
<b>V.</b>	<b><i>Bibliographie</i></b>	<b>47</b>
<b>VI.</b>	<b><i>Glossaire</i></b>	<b>53</b>
<b>VII.</b>	<b><i>Annexes</i></b>	<b>54</b>



## **Introduction :**

« Les douleurs menstruelles ne sont pas une fatalité, et l'endométriose n'est pas dans la tête : c'est une maladie à part entière, qui nécessite une réponse adaptée. » (Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose –, 2022)

L'endométriose concerne une femme sur dix et 1,5 à 2,5 millions de femmes en France d'après l'association ENDOFRANCE. Ces chiffres sont colossaux et prennent sens pour moi. Lors d'un stage de deuxième année de formation en ergothérapie, je suis en service de soins de suite et de réadaptation dans un hôpital en Ile-de-France.

Deux ergothérapeutes prennent en charge des patients en hôpital de jour dans un service de neurologie en utilisant le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) et son outil, la MCRO (mesure canadienne du rendement occupationnel) qui permet de coter avec le patient le rendement occupationnel, sa satisfaction sur son engagement dans ses activités de la vie quotidienne. (« Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) - Canadian Occupational Performance Measure (COPM) », s. d.)

Nous recevons une patiente d'une trentaine d'années. Elle présente des séquelles de poussées de sclérose en plaque coté sur l'échelle EDSS à 1 ce qui sous-entend l'atteinte minime de l'une des fonctions. (*Qu'est-ce que l'EDSS | Sep Ensemble*, s. d.) Au cours du bilan d'entrée (fait à l'aide de la MCRO), on apprend qu'elle souffre également d'endométriose et que celle-ci lui fait vivre des moments très désagréables. Elle décrit des douleurs neuropathiques associées, qui entraînent des répercussions sur sa vie professionnelle, sexuelle, sociale... Son quotidien est bouleversé par des douleurs menstruelles importantes. La patiente peut noter que les répercussions de la sclérose en plaque sont moins importantes que celles de l'endométriose. Pour elle, la sclérose en plaque ne provoque « que des troubles de la coordination » tandis que l'endométriose semble avoir un impact sur son équilibre occupationnel.

En sortant de ce bilan, qui était centré sur la personne, j'imagine assister prochainement à des séances d'ergothérapie en lien avec les pathologies gynécologiques ou du moins une prise en charge axée sur les douleurs neuropathiques que la patiente décrit comme insupportable.



Je suis curieuse et impatiente de découvrir comment mes tutrices vont s'y prendre pour répondre à cette demande qui sort un peu du quotidien des ergothérapeutes que j'avais pu observer jusque-là. Le soir même, je me questionne sur les différentes prises en charge de l'endométriose recommandées par la Haute Autorité de Santé. L'ergothérapie n'est pas citée. Pourtant, plus tôt, j'avais lu un article qui recommandait les ergothérapeutes comme professionnels dits de support dans les programmes d'éducation thérapeutique pour l'endométriose, ce qui pourrait être un axe de travail. (*Endobreizh, filière de soin dédiée à l'endométriose en Bretagne.*, s. d.) Je me suis demandée alors quel rôle l'ergothérapeute pouvait jouer dans ces programmes, puis quel impact pouvait-il avoir de manière plus globale dans le but de maintenir un équilibre occupationnel qui semble bouleverser pour les femmes souffrant d'endométriose.

Plus tard, lors de notre troisième année de formation, l'Institut de Formation ADERE, nous permet de suivre la formation de 40 heures afin de pouvoir réaliser de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans notre future pratique professionnelle.

Il nous est demandé de nous entretenir avec une patiente experte dans le domaine de l'éducation thérapeutique qui nous intéressait. Avec mon groupe, nous avons choisi l'endométriose. La conclusion de cet entretien a été que l'endométriose altère la qualité de vie des femmes qui en souffrent, que leurs habitudes de vie sont parfois bouleversées et que leur équilibre occupationnel ne leur satisfaisait pas.

D'après la patiente experte, peu de femmes souffrant d'endométriose en France ont recours à un accompagnement en ergothérapie, car, d'après mes recherches, il n'existe qu'un ergothérapeute qui en a fait sa spécialité. Pourtant, l'ergothérapeute, repose sa profession sur les occupations et à mon sens, il est pertinent de se questionner sur l'accompagnement que les ergothérapeutes peuvent proposer à ces femmes souffrant d'endométriose ; d'autant plus quand la douleur est neuropathique, car c'est une douleur qui a des répercussions sur le quotidien que l'ergothérapeute peut accompagner et qu'elle concerne 40% des femmes souffrant d'endométriose. (*Institut Franco Européen Multidisciplinaire d'endométriose à Bordeaux (33)*, s. d.)

L'ergothérapeute accompagne les répercussions causées par l'endométriose dans d'autres pathologies, pourquoi accompagne-t-il si peu l'endométriose ?



**Question de recherche :**

**En quoi l'intervention de l'ergothérapeute dans le parcours de santé de femmes souffrant d'endométriose neuropathique améliore-t-elle leur équilibre occupationnel ?**

**Mots clés :** Endométriose, douleur neuropathique, ergothérapeute, équilibre occupationnel



1. **Partie conceptuelle**

I. **L'endométriase : un enjeu de santé publique**

A. *Généralités : de la définition au diagnostic*

L'endométriase est une maladie gynécologique chronique, de l'appareil génital féminin caractérisée par la présence anormale de tissu similaire à la muqueuse utérine en dehors de la cavité utérine. (Endométriase · Inserm, La science pour la santé, s. d.) La présence de cellules semblables au tissu de l'endomètre dans la cavité utérine et/ou en dehors est anormale. Ces cellules provoquent des lésions responsables de symptômes divers et variés. En 1922, le docteur John Sampson est le premier à exposer une théorie sur l'origine de cette maladie avec la théorie du reflux. Actuellement, des chercheurs continuent de mener des recherches pour offrir une meilleure prise en charge et tenter d'apporter des réponses concernant l'origine et le mécanisme de cette pathologie. (*Endométriase - Association Endomind, s. d.*)

Les causes, ont, elles aussi, suscité diverses hypothèses comme l'hérédité, un dysfonctionnement du système immunitaire (la non-reconnaissance des cellules endométriales qui se propagent en dehors de l'endomètre) ou encore l'épigénétique (l'influence de l'environnement sur nos gènes). Les facteurs de risques de cette maladie, restent à l'étude mais, seraient de façon générale liés à la génétique (âge précoce de survenue des règles, substances environnementales toxiques...), à l'alimentation (consommation importante d'acides gras transformés), ou d'autres facteurs fortement suspects comme un microbiote très déséquilibré. (*Endométriase - Association ENDOMind, s. d.*) Son évolution dépend de chaque femme mais, dans la majorité des cas, sans traitement, l'endométriase tend à s'aggraver avec le temps, en particulier en ce qui concerne les troubles de la fertilité. (Les symptômes et l'évolution de l'endométriase, s. d.)

Elle est très fréquente et assez préoccupante. En effet, on compte d'après l'association ENDOMIND une femme sur dix, soit 2,1 à 4,2 millions de femmes en âge de procréer en France et 180 millions de femmes dans le monde. (Endométriase - Ministère de la Santé et de la Prévention, s. d.) Bien que non récente, cette pathologie est devenue un enjeu de santé publique depuis ces dernières années du fait de son incidence chez les jeunes femmes, de ses impacts qui dépassent le cadre de la santé. (*21.11.9-Rapport- endometriose.pdf, s. d.*) et de sa chronicité. En effet, les soins liés peuvent coûter très cher. Jusqu'à présent, le sujet était tabou et les douleurs



associées pendant les règles considérées comme « normales » ou minimisées. Cela induit bien souvent, malgré les recommandations de prises en charge rédigées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et le plan national de renforcement de la prise en charge thérapeutique engagé en mars 2019, par le ministère français des Solidarités et de la Santé, des retards de diagnostic d'environ 7 ans depuis l'apparition des premiers symptômes.

Le diagnostic justement, repose sur un entretien réalisé généralement avec un gynécologue et la patiente. L'anamnèse est recueillie grâce à un interrogatoire sur la symptomatologie, la présence de cas similaires dans l'entourage, les traitements médicamenteux en cours. La qualité de vie doit également être interrogée avec des questionnaires tels que le EHP-30 (Endometrisosis Health Profil 30) ou sa version simplifiée, le EHP-5 qui sont des questionnaires spécifiques à l'endométriose (Annexe I). Un examen clinique gynécologique et une échographie pelvienne abdominale font suite, à l'anamnèse. S'il existe une discordance entre les symptômes et les premières imageries, la patiente peut être reçue par des professionnels spécialisés dans l'endométriose et avoir recours à un examen pelvien orienté avec une échographie endovaginale ou une IRM pelvienne (Endométriose, s. d.-b). Dans certains cas, des examens de troisième attention peuvent être nécessaires lors d'une atteinte digestive avec une écho-endoscopie rectale ou le colo- scanner. Un bilan d'infertilité peut être réalisé avec un entretien mais, aussi des dosages hormonaux ou des imageries telles que l'hystérosalpingographie qui est l'examen de référence.

D'après l'HAS, les symptômes évocateurs de l'endométriose sont les dysménorrhées\* intenses (règles douloureuses) qui résistent aux traitements antalgiques de type paracétamol (Pallier I), des dyspareunies profondes (douleurs lors des rapports sexuels), des troubles fonctionnels urinaires et l'infertilité. En effet, selon l'INSERM, 40% des femmes qui souffrent d'endométriose rencontrent des problèmes de fertilité bien qu'aucune recherche n'ait démontré de causalité. Il en existe d'autres telles que les douleurs à la défécation, les troubles du transit, la fatigue chronique, l'anxiété... « On compte 6 femmes sur 10 qui s'abstiennent d'avoir des rapports sexuels pendant plusieurs semaines ou mois » (*LME48-SITE.pdf*, s. d.)

D'après Alain Audebert, il existe 5 types de douleurs différentes : les dysménorrhées\*, les douleurs pelviennes chroniques, les dyspareunies\*, la dyschésie \* et la dysurie \*. <sup>1</sup>

D'après une étude de 2018, 56% des femmes endométriosiques interrogées souffraient de dyspareunies profondes. Il existe aussi la douleur neuropathique qui s'exprime par exemple par l'hyperalgésie viscérale. (Borghese et al 2010)

Ces symptômes divers et variés dépendent du type d'endométriose et de son atteinte.

### ***B. Les types d'atteintes de l'endométriose***

Bien que complexe à diagnostiquer, l'endométriose peut faire l'objet de différentes appellations selon son atteinte, ses symptômes prépondérants et la localisation de ses lésions.

Tout d'abord, on parle de deux types d'endométriose : l'endométriose interne et l'endométriose externe aussi appelée adénomyose. (Plaza, 2017)

On distingue ensuite principalement trois types d'atteintes, que l'on classait auparavant par stade de douleur de 1 à 4 (en fonction de la profondeur de la lésion), d'après l'Institut Franco-Européen Multidisciplinaire de l'endométriose (IFEM).

Aujourd'hui, après de nombreuses recherches, les scientifiques s'accordent pour dire qu'aucune corrélation ne peut être faite entre la profondeur de la lésion, son étendue et la douleur perçue par la patiente. (*Endométriose Diagnostic et prise en charge -Docteur Erick Petit, Delphine Lhuillery, Docteur Jérôme Loriau*)

Pour cela, on parle davantage d'endométriose superficielle, d'endométriose ovarien et d'endométriose profonde d'après l'IFEM.

L'endométriose superficielle correspond à des lésions endométriosiques situées au niveau du péritoine ne dépassant pas 5 millimètres de profondeur. Elles sont dues à l'implantation de cellules endométriales sans atteinte profonde, localisées ou diffuses dans l'espace abdomino-pelvien suivant l'association ENDOFRANCE.

---

\*Tous les termes avec un astérix renvoient au glossaire page n°53.

L'endométriome ovarien ou lésion kystique des ovaires correspond à des lésions hémorragiques sur les ovaires. Elles peuvent mesurer quelques millimètres allant jusqu'à quelques centimètres et sont l'un des facteurs importants responsables d'infertilité chez les femmes présentant de l'endométriose. Cela s'explique par les adhérences qui peuvent se former entre les trompes et les ovaires, ce qui induit une augmentation des facteurs inflammatoires nocifs à la fécondation. On compte, en 2015, 25 à 50% de femmes souffrant d'endométriose présentant ce type de lésions kystiques sur leurs ovaires à leurs imageries d'après l'IFEM.

L'endométriose profonde, quant à elle, est due à l'implantation de cellules endométriales sous péritonéales. En effet, elles s'infiltrant jusqu'à 5 cm sous le péritoine et peuvent infiltrer différents organes comme le vagin, la vessie (endométriose vésicale), l'uretère (endométriose urétérale), le tube digestif (endométriose digestive)... En 2018, on estimait que 20% des femmes présentaient une endométriose profonde d'après l'IFEM, c'est une forme plus rare de l'endométriose, mais aux symptômes impactant la qualité de vie des femmes qui en souffrent car, elle peut toucher le diaphragme, le thorax ou encore le système nerveux central ; lorsque le thorax est infiltré, on parle d'endométriose thoracique. En 2018, on estimait sa prévalence à 15% toujours d'après l'IFEM. Lorsque le système nerveux central est atteint, on parle d'endométriose neuropathique ; elles seraient environ 40% à souffrir d'endométriose sous cette forme. L'endométriose peut affecter les nerfs pelviens, le nerf sciatique, le nerf fémoral, le nerf du plexus lombaire, le nerf pudendal ou encore le nerf obturateur et causé des douleurs qui partent de la fesse et descendent jusqu'à la face arrière de la cuisse. Ces douleurs peuvent être aggravées en position assise ou être douloureuse au toucher d'après l'association ENDOFRANCE.

Toutes ces formes ne sont pas isolées et une femme peut présenter plusieurs types d'endométrioses, ce qui rend le quotidien de ces femmes ardu, et leur qualité de vie affectée.

La prise en charge doit donc être adaptée et personnalisée pour chaque femme.

### ***C. Impact et prise en charge de la maladie sous toutes ses formes***

« Les règles c'est naturel pas la douleur » a cité le Docteur Chrysoula Zacharopoulou.

L'endométriose est caractérisée par de nombreux symptômes divers et variés propres à chaque patiente qui créent différentes formes d'endométrioses en fonction notamment de ses atteintes



comme vu précédemment. C'est une maladie qui impacte la vie de celle qui en souffre, surtout par l'absentéisme professionnel et scolaire à répétition, l'isolement social, l'impact négatif sur la vie sexuelle et une éventuelle perte de productivité au travail. (Endométriose, s. d.-a)

En réponse à cela, une prise en charge est proposée aux patientes dès les premiers symptômes, comme le prévoit le plan de lutte nationale contre l'endométriose évoqué par le Président Emmanuel Macron en 2022 qui reprend ce qu'avait pu dire différentes instances représentatives de l'État qui s'intéressaient à la prise en charge de l'endométriose, telle que la ministre des Solidarités et de la santé, Agnès Buzyn à l'occasion de la journée des femme en mars 2019. Elle annonçait alors, elle aussi, un plan d'action construit autour de trois axes principaux pour prendre en charge cette maladie.

D'abord « détecter précocement l'endométriose », « mieux accompagner les femmes et rendre simples et cohérents les parcours de soins » et « mieux informer sur cette maladie encore trop souvent méconnue du grand public, des femmes et des professionnels de santé ». Agnès Buzyn décrit cette maladie comme « complexe » et « douloureuse » dans ce même communiqué de presse. Nous allons donc voir dans ce paragraphe, les différentes prises en charge possibles pour cette maladie qui impacte la vie de celles qui en souffrent.

Trois principaux axes de prises en charge sont possibles : les traitements médicamenteux, les traitements chirurgicaux et les traitements non médicamenteux appelés aussi techniques alternatives.

Les traitements médicamenteux peuvent être des antalgiques de palier I et II, des anti-inflammatoires non stéroïdiens ou encore des traitements hormonaux. Chaque traitement doit être proposé en prenant en compte le choix de la patiente, son désir de grossesse par exemple, les effets indésirables des médicaments. Chaque traitement dépend donc de chaque patiente.

Après un rendez-vous chez le gynécologue, la plupart du temps, il est proposé à la patiente la contraception par oestroprogestatifs ou le système intra-utérin à libération de progestérone ; l'idée est d'empêcher ou de réguler l'action de cette hormone en première intention comme le décrit l'HAS. L'endométriose étant une maladie hormono-dépendante, l'action des œstrogènes pourrait tendre à l'évolution de la maladie, puisque l'œstrogène vient nourrir les cellules endométriales.

Cela engendre une prolifération des cellules et donc une possibilité plus importante d'infiltrer des zones où elles ne devraient pas être.

En deuxième intention, il est proposé d'autres types de contraceptifs tels que la contraception microprogestative orale ou le DIENOGEST qui joue un rôle proche de celui de la progestérone et qui ont pour rôle d'assécher les lésions d'endométriose et éviter de nouvelles créations de lésions. Parfois, les traitements hormonaux ne suffisent pas et il faut alors y associer une chirurgie après des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour venir à bout des différentes lésions (du rectum, des ovaires, des trompes...) sans pour autant altérer le potentiel de fertilité de ces femmes. (21.11.9-Rapport-endometriose.pdf, s. d.) En cas de non-désir d'avoir un enfant, une destruction de l'endomètre peut être proposée. Pour leur prise en charge, il est occasionnellement proposé aux patientes des hospitalisations dans des centres anti-douleur ou encore de participer à des programmes d'éducation thérapeutique.

Enfin, il existe également des options thérapeutiques non médicamenteuses qui montrent une amélioration de la qualité de vie comme l'acupuncture, l'ostéopathie, le yoga d'après la Haute Autorité de Santé pour l'endométriose, mais également pour d'autres affections.

L'acupuncture a été approuvée par l'OMS en 1996, puis par deux auteurs suédois en 2016, qui, avec une revue d'études, affirment que l'acupuncture diminue le score de l'intensité de la douleur sans effets secondaires et améliorerait donc la qualité de vie deux mois après la fin du traitement.

L'ostéopathe apporte, lui, un confort de vie sur le plan de la douleur en travaillant sur l'aspect vasculaire, neurologique et mécanique afin de soulager la patiente à court ou moyen terme. La douleur peut bloquer parfois ou réduire certains mouvements. L'objectif est de rendre une certaine mobilité au corps d'après l'IFEM.

Les séances d'ostéopathie permettent de libérer des endorphines qui sont des hormones du bien-être tout comme des séances de kinésithérapie qui s'axent sur les zones autour du bassin. Parfois, des drainages lymphatiques sont une façon d'éliminer du cortisol qui est l'hormone du stress qui s'accumule dans le système lymphatique.



Une pratique sportive est également une possibilité pour accéder au bien-être pour les mêmes raisons que les séances d'ostéopathie, elle permet de libérer des endorphines.

Un sexologue aborde le thème de la sexualité et tente d'aider à trouver une santé sexuelle épanouissante pour la patiente et son partenaire. Celle-ci est une composante essentielle de la santé globale.

Un diététicien peut décider de mettre en place une alimentation adaptée à l'endométriose (parfois une alimentation anti-inflammatoire qui améliorerait considérablement la qualité de vie des femmes atteintes). (Garet & De Sousa Céline, s. d.)

L'ergothérapeute, lui, peut intervenir dans le but de rééquilibrer les activités ou les habitudes de vie perturbées par la maladie en proposant des conseils d'aménagement, des aides techniques ou encore intervenir dans la gestion des douleurs (d'après son référentiel de compétences et son décret d'acte bien qu'il ne soit pas cité par la Haute Autorité de Santé). (« *Manon Véron : ergo et endométriose* » revue ergo 2021, mai, 48) Après de nombreuses recherches en France, il n'y en a qu'une qui en a fait sa spécialité en libéral sans formations complémentaires. L'ergothérapeute peut intervenir dans la gestion des douleurs, notamment lorsque celles-ci sont d'origine chronique ou encore neuropathique, car l'endométriose dans sa forme neuropathique nécessite une prise en charge spécifique d'après l'HAS.

Nous allons donc voir ce qu'est la douleur chronique et, plus spécifiquement, ce qu'est la douleur neuropathique et dans quel parcours de soins s'inscrit-elle.

## **II. La douleur neuropathique : une forme de douleur chronique**

### ***A. Définition de la douleur neuropathique chronique***

Avant de définir la douleur neuropathique chronique, définissons chaque terme qui la compose. Tout d'abord, la douleur est, d'après l'Inserm, une sensation ressentie par le patient. Elle est la première cause de consultation en médecine générale et aux urgences d'après la Haute Autorité de Santé. Elle a fait l'objet de 1998 à 2010 en France à trois plans nationaux de lutte pour sensibiliser les professionnels à sa prise en charge. En 2010, la déclaration de Montréal acte que « l'accès à la gestion de la douleur est un droit fondamental pour les patients et le soulagement de la douleur est un devoir pour tous les soignants. »



D'après l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), « la douleur correspond à une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée, ou ressemblant, à celle liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle. »

Elle s'évalue par le biais de différentes échelles validées par la Haute Autorité de Santé telles que l'échelle verbale simple (EVS), l'échelle visuelle analogique (EVA) (Annexe II), échelle numérique (EN).

Ces échelles sont des échelles d'auto-évaluation qui permettent aux patients de coter leurs douleurs afin de bénéficier d'une prise en charge adaptée.

La douleur à 4 composantes d'après le livre blanc de la douleur : (*livre\_blanc-2017-10-24.pdf*, s. d.)

- sensitivo-discriminative qui correspond à l'entrée et au maintien de la douleur
- affectivo-émotionnelle qui correspond à l'environnement du patient : s'il est angoissant par exemple, cela peut avoir un effet sur l'apparition de la douleur
- cognitive qui correspond au savoir du patient sur sa douleur et tous les processus comportementaux qui vont lui permettre de faire face
- comportementale qui correspond à la capacité de la personne à faire face à la douleur. C'est la composante sur laquelle l'ergothérapeute peut s'appuyer.

Les douleurs peuvent également être de différentes natures selon leur durée : aiguës ou chroniques.

La douleur aiguë correspond à une douleur qui ne dépasse pas trois mois. Lorsqu'elle dépasse 6 semaines, mais qu'elle ne dépasse pas 3 mois, on parle de douleur subaiguë. C'est la douleur que l'on qualifie d'alarme face à un stimulus mécanique, thermique, chimique.

Par exemple, si on pose sa main sur une plaque électrique, c'est la douleur aiguë qui va se manifester par le biais de nocicepteurs spécialisés dans la brûlure qui vont envoyer les informations au cerveau pour que l'on retire notre main.

Quand la douleur aiguë dépasse trois mois, on parle alors de douleur chronique. La douleur n'a plus alors ce rôle d'alarme et devient une véritable maladie d'après l'INSERM. Elle est même considérée comme une source de handicap par la Haute Autorité de Santé.



30% de la population française présente des douleurs chroniques, soit 12 millions de Français, à prédominance plutôt féminine. Cela entraîne un véritable enjeu de santé publique expliqué par le retentissement économique lié d'après le livre blanc de la douleur de 2017, mais pas seulement. Elle engendre une détérioration progressive sur le plan fonctionnel, social et professionnel ainsi que des troubles sur l'humeur.

La douleur chronique est classée par "mécanismes physiopathologiques", par son origine. On retrouve alors quatre grandes catégories :

- la douleur inflammatoire qui correspondent à une inflammation qui durent plus de trois mois comme la douleur ligamentaire
- la douleur mixte qui résulte de douleurs inflammatoires et neuropathique
- la douleur nociplastique qui résulte d'une altération du système de détection de la douleur comme la fibromyalgie
- la douleur neuropathique qui est définie par la CIM 11 (Classification internationale des maladies) comme une douleur causée par une lésion ou une maladie du système somato-sensoriel.

Cette dernière, est définie également comme étant une « conséquence directe d'une lésion ou d'une maladie affectant le système somesthésique » (TREED&AI, 2008). La lésion peut venir du système nerveux périphérique et atteindre un nerf périphérique, une racine nerveuse ou atteindre le système nerveux central. Cette atteinte rend la détection de la douleur difficilement contrôlable et ne peut être soignée avec des antalgiques classiques. Due à la diversité anatomique de la localisation de ses lésions (cerveau, moelle épinière...) et de son type d'atteinte, la douleur neuropathique suscite de nombreuses interrogations quant à une définition unique.

La douleur neuropathique chronique, concerne d'après l'INSERM, 7% de la population française et ses symptômes se traduisent par "des sensations permanentes de type brûlures, picotements, engourdissements, fourmillements, sensations de chaud et/ou de froid ou des douleurs brèves, mais intense comme des décharges électriques. Ces sensations peuvent être accentuées en fonction de



l'état psychologique du patient, d'un état d'anxiété par exemple." Ces symptômes peuvent entraîner une atrophie musculaire ou une limitation des mouvements. (*Douleur neuropathique - Troubles neurologiques*, s. d.) C'est une douleur permanente dont l'intensité peut varier selon des facteurs environnementaux par exemple. Elle connaît diverses appellations telles que « névralgies » ou « douleurs neurogènes » mais son fonctionnement physiopathologique est encore mal identifié. Son diagnostic repose sur la description des symptômes caractéristiques décrits par le patient et des examens complémentaires comme un rendez-vous chez le neurologue ou des examens électrophysiologiques pour identifier le nerf lésé. Il peut également être réaliser un examen de la sensibilité telle que l'esthésiographie.

La douleur neuropathique chronique cause des répercussions importantes sur le quotidien que l'on observera plus tard. Ces répercussions peuvent être évaluées par différentes échelles dont le questionnaire d'auto-évaluation DN4 (Annexe III) ou le questionnaire de la douleur de Saint-Antoine (Annexe IV). Pour faire face à toutes ces répercussions, la douleur neuropathique chronique nécessite une prise en charge adaptée inscrite dans un parcours de soins.

***B. Le parcours de santé de la douleur neuropathique chronique : hiérarchisé, pluriprofessionnel et pluridisciplinaire***

La France fait face, depuis quelques années, à l'allongement de la durée de vie de sa population et à l'augmentation de personnes présentant une maladie chronique. De ce fait, le pays doit réagir en réfléchissant à une offre de soins qui réduiraient les inégalités territoriales pour garantir un accès aux soins égal pour toute la population française, au bon moment, dans les bonnes structures. On estime qu'environ 70% des patients ne reçoivent pas un traitement approprié face à la douleur chronique selon le livre BLANC. Aujourd'hui, cette offre de soins se divise en trois niveaux d'après le ministère de la Santé et de la Prévention : les parcours de vie, les parcours de soins et les parcours de santé.

Un parcours se définit comme une prise en charge globale, structurée et continue des patients au plus près de leur domicile, d'après le ministre de la Santé et de la prévention.

La Haute Autorité de Santé, le Collège de Médecine Générale et la société française d'étude et de traitement de la douleur inscrivent la prise en charge de la douleur chronique (dont fait partie la

douleur neuropathique) dans le parcours de santé. Celui-ci offre une place importante à la médecine de ville et à sa collaboration avec les structures spécialisées dans la douleur chronique pour répondre aux besoins du patient en plaçant la collaboration au centre de cette organisation.

Cette organisation se divise, elle aussi, en niveau :

- D'abord les professionnels que l'on peut retrouver en ville avec le médecin traitant comme responsable de ce niveau. On peut retrouver à ce niveau un infirmier, un kinésithérapeute, un pharmacien, un psychologue et d'autres spécialistes de la ville qui exercent en libéral. Le médecin traitant peut également solliciter les consultations d'évaluation et de traitement de la douleur grâce au service de télésanté. Dans ce premier niveau, une évaluation peut être réalisée par le biais de grille par le médecin traitant et d'un auto-questionnaire.
- Ensuite, pour les douleurs chroniques qui perdurent et dont le niveau 1 n'est pas suffisant, le médecin traitant peut décider d'orienter le patient vers une consultation d'évaluation et de traitement de la douleur chronique (SDC) qui peut orienter le patient vers une structure plus spécifique : pour la douleur neuropathique vers un centre de neurologie par exemple pour un éventuel diagnostic ou des précisions.
- Enfin, si les deux niveaux précédents ne suffisent pas, le patient peut réaliser des évaluations complémentaires, avoir recours à un acte technique comme une opération ou une hospitalisation. Cela se fait toujours après une réunion de concertation pluridisciplinaire. On estime que seulement 3% des patients bénéficient de cette prise en charge.

Dans tous les niveaux, le médecin traitant doit continuer de suivre son patient et coordonner les différents soins par le biais de lettres liaisons par exemple.

La Haute Autorité de Santé rappelle que le parcours de santé dans lequel le patient s'inscrit doit être élaboré avec lui, avec son accord et sa participation.

Ce parcours a pour but de renforcer l'autonomie du patient, de l'aider à gérer sa maladie qui a de nombreuses répercussions sur le quotidien.

**C. La douleur neuropathique et ses répercussions sur les occupations : de l'évaluation à sa prise en charge**

La douleur neuropathique fait l'objet de diverses évaluations lorsqu'elle est prise en charge dès le niveau 1 par les médecins. Pour évaluer cette douleur et ses répercussions, les professionnels de santé peuvent utiliser le DN4 (douleur neuropathique en quatre questions) (Annexe IV). Le questionnaire se compose de quatre parties pour interroger la symptomatologie retrouvée. Le patient répond par oui ou par non et si le score est égal ou supérieur à 4 alors le DN4 peut contribuer au diagnostic de douleur neuropathique. Le médecin peut également questionner le contexte familial et social, les antécédents, le mode d'apparition de la douleur et sa localisation. Il peut éventuellement évaluer la douleur par le biais de différentes échelles et interroger les symptômes neuropathiques (paresthésies \*, dysesthésies\*, allodynie\*).<sup>2</sup> Les différents impacts sur l'activité générale, sur la marche, le travail, sur l'équilibre occupationnel ou le sommeil aussi également être questionnés tout comme l'impact de la douleur sur le plan psychologique (humeur/anxiété). La qualité de vie est, elle aussi, souvent interrogée avec des échelles telles, que la SF-36 (Annexe V) ou sa version simplifiée la SF-12 mais, aussi le EHP-5 ou le EHP-30 si la douleur neuropathique est causée par l'endométriose. Il est par ailleurs possible d'utiliser l'échelle *Antalkit* qui est une échelle spécifique de la douleur neuropathique qui permet de délimiter la zone d'hypoesthésie\* et d'allodynie avec des pictogrammes et une échelle type EVA.

Les évaluations doivent permettre de mesurer le retentissement et la sévérité de la douleur pour offrir la prise en charge la plus adaptée possible. Pour cela, le questionnaire de la douleur de Saint Antoine que l'on retrouve aussi dans la prise en charge de l'endométriose peut être un outil utilisé pour s'interroger sur l'impact de la douleur neuropathique. Ce questionnaire peut permettre de situer ce qui est le plus gênant pour le patient et donc d'orienter un éventuel traitement afin de maintenir ou de retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant.

Les questionnaires peuvent recueillir divers retentissements et impact dans la vie du patient tels qu'un déséquilibre au niveau de la réalisation de leurs activités, une anxiété, des troubles liés au

---

\* Tous les termes avec un asterix renvoient au glossaire page 53.

sommeil, à l'appétit, à la libido due à la douleur qui dure dans le temps et qui est d'une grande intensité. L'Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) est l'une des évaluations traduites en français qui permet d'évaluer le retentissement psychologique de la douleur chronique (Annexe VI).

La douleur neuropathique peut faire l'objet de divers traitements, médicamenteux ou non. Comme vu précédemment, la douleur neuropathique n'est pas ou peu sensible aux antalgiques de pallier I (paracétamol, anti-inflammatoire non stéroïdiens). De ce fait, d'autres classes de médicaments sont proposés tels que les antidépresseurs tricycliques ou les antiépileptiques gabapentine ou prégabaline. Le choix entre ce traitement dépend du contexte, des éventuelles comorbidités et de leur coût. Une efficacité des opioïdes forts est également établie devant la douleur neuropathique avec une dose forte nécessaire. Ils sont recommandés par la Haute Autorité de Santé en seconde intention ou en cas d'échec des traitements précédents.

L'utilisation des antidépresseurs à un effet également sur le retentissement psychologique que cause la douleur neuropathique par le biais d'une fatigue importante, d'une anxiété qui parfois mène à un état dépressif. Ces traitements médicamenteux sont à l'origine de nombreux effets indésirables. Pour cela, un accompagnement par le biais de traitements non médicamenteux est recommandé aussi.

La douleur neuropathique peut être prise en charge par le biais d'autres techniques comme le TENS (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation), la psychothérapie ou encore la rééducation sensitive décrite par Claude Spicher, ergothérapeute. Cette dernière repose sur le fait que les douleurs neuropathiques sont induites par une atteinte de la sensibilité cutanée causée par une lésion axonale. Elle a pour objectif de diminuer l'hypoesthésie, de résorber les allodynies\* mécaniques, de diminuer ou d'éviter l'apparition de douleurs neuropathiques et d'améliorer la sensibilité pour améliorer la fonction. En effet, la normalisation de la sensibilité permet d'abaisser les douleurs neuropathiques. Cette méthode repose sur l'éducation thérapeutique du patient pour que celui-ci soit acteur de sa prise en charge. Elle peut être pratiquée à condition d'avoir suivi la



formation proposée par les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes. Grâce à cette méthode, la réalisation des occupations peut redevenir possible.

Elle peut également être prise en charge comme une autre douleur chronique, c'est-à-dire par le biais de thérapie de médecine manuelle et rééducative tels que la kinésithérapie, un accompagnement psychologique, des ateliers de relaxations, ou encore l'inscription dans des programmes d'éducation thérapeutique qui peuvent accompagner les patients à gérer au mieux leurs douleurs pour permettre la reprise de leurs activités significatives et significatives.

Au niveau de ses impacts, l'étude canadienne « chronic pain and occupation : an exploration of the lived experience » (2007) décrit 3 axes d'impact, de répercussions de la douleur chronique : au niveau de la composante comportementale avec une baisse du niveau de vie causé par les arrêts de travail, au niveau de la composante émotionnelle avec une anxiété importante et au niveau de la composante cognitive avec une perte de plaisir au quotidien.

Le bilan de la MCRO (mesure canadienne du rendement occupationnel) peut être réalisé. Cet outil est spécifique à l'ergothérapeute et est en lien avec la MCREO comme vu durant l'introduction (Annexe VII). Il permet de coter les répercussions des douleurs par exemples dans les occupations du patient donc dans son environnement. La MCRO, pensée en 1980 par un groupe de travail de l'association canadienne des ergothérapeutes, permet aux patients d'exprimer leurs difficultés, de les classer selon leur rendement et leur satisfaction à réaliser des activités et de les mettre au centre de leur prise en charge. (« Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) - Canadian Occupational Performance Measure (COPM) », s. d.)

Spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, l'ergothérapeute peut intervenir pour réduire les situations de handicap causées par la chronicité des douleurs chroniques, neuropathiques, mais aussi pelviennes, de l'endométriose qui engendrent une incapacité fonctionnelle menant à une réduction de l'autonomie des patientes touchées et à un déséquilibre occupationnel. Et pourtant comme vu précédemment, peu d'ergothérapeutes prennent en charge l'endométriose mais, comment et pourquoi ne pas inclure l'ergothérapeute dans leur parcours de soins ? Sur quels axes

l'ergothérapeute pourrait accompagner ces femmes qui présentent des répercussions semblables à ce que l'on peut trouver dans d'autres pathologies ? C'est ce que nous allons étudier dans cette troisième et dernière partie.

### **III. L'intervention de l'ergothérapeute : une voie à consolider pour les femmes souffrant d'endométriose neuropathique**

#### ***A. Définition de l'ergothérapie***

L'ergothérapeute est un professionnel de santé, plus particulièrement un auxiliaire médical d'après le code de santé publique de santé qui intervient sur prescription médicale suivant l'article L4331-1 « seulement pour les actes professionnels définis par l'article R.4331-1 du code de la santé publique » auprès de tous types de population de tout âge.

Il est acteur dans des secteurs divers et variés tels qu'en psychiatrie, en lieu de vie comme en EHPAD, en centre de rééducation, en libéral ou dans des programmes d'éducation thérapeutique. (*Ergothérapeute, s. d.*)

Il travaille toujours en collaboration avec d'autres professionnels comme des kinésithérapeutes, des professeurs des écoles, des psychologues, des bailleurs sociaux, des médecins traitants... (*Ergothérapeute, s. d.*)

Il joue un rôle auprès des personnes en situation de handicap physiques ou mentales, temporaires ou permanents, qui voient la réalisation de leurs activités modifiées, ou en perte d'autonomie ou qui serait susceptible de l'être (prévention) (« Qu'est-ce que l'ergothérapie », s. d.)

Son but va être de prendre en charge le patient dans sa globalité en prenant en compte les aptitudes physiques, mais aussi les facteurs psychosociaux et environnementaux pour rétablir un équilibre occupationnel et une satisfaction quant à la réalisation des activités. (« Qu'est-ce que l'ergothérapie », s. d.)

Il peut intervenir dans différents domaines qui concernent l'adaptation, la réadaptation ou l'intégration sociale des personnes telle que les soins personnels, les déplacements, la communication, les loisirs, l'aspect professionnel ou scolaire du patient.



On compte 14 548 ergothérapeutes au premier janvier 2021 et 87% de femmes. (*Ergothérapeute*, s. d.) Ce qui est égale à 12 656 femmes. Si l'on compte une femme sur 10 de ce chiffre, comme on compte une femme sur 10 en France touché par l'endométriose, cela est égal à 1265 ergothérapeutes potentiellement touchées par l'endométriose.

L'ergothérapeute tente de trouver des solutions pour permettre à la personne de retrouver une qualité de vie satisfaisante et lui permettre d'agir.

Ses solutions peuvent être de l'ordre de préconisations d'aides techniques, d'adaptation ou de réaménagement du domicile, du poste de travail ou du poste scolaire, de conseils quant à la gestion des douleurs...

L'ergothérapeute mettra tout en place pour que la personne réalise ses occupations en autonomie de manière satisfaisante dans son environnement propre en prenant en compte la notion de l'engagement de la personne, qu'il soit acteur dans les différents accompagnements surtout lorsqu'il s'agit de travailler un objectif autour de la gestion de la douleur par exemple.

L'ergothérapeute peut fonder sa pratique sur des modèles de pratique (*L'utilisation de modèles et d'approches propres à notre profession*, 2016) qui donne parfois naissance à des outils. J'ai décidé de retenir le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) et son outil la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) car c'est celui que j'ai le plus observé lors de mes stages. De plus, la MCREO est un modèle centré sur la personne qui propose une auto-évaluation aux patients avec son outil, la MCRO. L'auto-évaluation permet de partir des propos du patient sans intervention de notre part pour l'influencer.

La MCRO permet d'identifier les occupations qui sont limitées ou altérées, en fonction de la performance du patient et de sa satisfaction quant à celle-ci. Le patient peut coter sa performance, sa satisfaction et le rendement de l'occupation. Cette évaluation permet aussi à l'ergothérapeute d'observer un éventuel déséquilibre occupationnel en fonction des cotations. Elle se déroule en 5 étapes : d'abord, le patient identifie des difficultés occupationnelles, puis estime l'importance de ces difficultés sur une échelle de 0 à 10. Le patient priorise ensuite 5 difficultés à traiter puis auto-évalue la difficulté, le rendement et la satisfaction à propos de ce rendement. Enfin, une

réévaluation est proposée au patient. (« Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) - Canadian Occupational Performance Measure (COPM) », s. d.)

Étant le spécialiste de l'occupation, l'ergothérapeute intervient lorsqu'il y a un éventuel déséquilibre occupationnel dans le but de le restaurer et de le maintenir. L'endométriose et sa douleur neuropathique associée peuvent être à l'origine d'un déséquilibre occupationnel comme nous avons pu le voir précédemment. En effet, d'après son référentiel de compétence et notamment, selon la compétence 3 qui s'intitule « mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie », l'ergothérapeute doit adapter l'activité en fonction des capacités de la personne pour l'accomplissement de l'activité et doit accompagner la personne dans le transfert de ses acquis dans son contexte de vie. Il s'appuie également sur l'engagement des personnes dans l'activité.

### ***B. L'équilibre occupationnel : la visée de l'ergothérapeute***

Les activités qui composent l'occupation sont une notion importante en ergothérapie. En effet, le concept fondamental en ergothérapie repose sur l'occupation. (Caire et Schabaill, 2018).

Aussi appelé « Occupational therapist » en anglais, l'ergothérapeute fonde sa pratique sur les occupations qui se définissent comme des activités que font les personnes, qu'elles soient ordinaires ou non. Elles ont une valeur personnelle et socioculturelle et sont significatives et signifiantes. Elles sont importantes pour la personne. Ung Yannick (Mai 2019).

Ici, on s'appuiera sur les occupations décrites par Sylvie Meyer : les soins personnels qui correspondent aux activités de bien-être, les loisirs qui correspondent à des activités de plaisir dans lesquels la personne s'engage volontairement, la production qui correspond aux activités où la notion de rendement est à prendre en compte, car la finalité est de créer ou de fournir quelque chose. Enfin, Sylvie Meyer ajoute le repos qui correspond aux activités de sommeil, de repos.

Les occupations ont été étudiées à partir des sciences de l'occupation qui prennent leurs origines lorsqu'est apparu la nécessité de fonder la formation et la pratique des ergothérapeutes dans les années 80.





Les ergothérapeutes fondent donc leurs pratiques sur les occupations, mais également sur un autre concept : l'équilibre occupationnel.

Un évènement quel qu'il soit implique une reconstruction de l'équilibre occupationnel car la réalisation des occupations se voit différente et parfois bouleversée comme face à une situation de handicap ou face à une douleur pelvienne, neuropathique. L'équilibre occupationnel est un concept dynamique, subjectif, propre à l'environnement humain, institutionnel, culturel, physique de chaque personne. ((PDF) *Le concept d'équilibre occupationnel*, s. d.)

Il a été analysé à de nombreuses reprises par différents auteurs et en ont découlé de nombreuses perspectives.

D'après Wagman, Håkansson et Bjorklund en 2012, l'équilibre occupationnel (EO) correspond à la répartition du temps entre les occupations.

En revanche, selon Moll, Gewurtz, Krupa, Larivière et Levasseur c'est une notion subjective et individuelle à chacun et il est atteint lorsque l'interaction entre les diverses occupations sont satisfaisantes pour la personne.

De nombreuses études ont mis en avant l'équilibre occupationnel et l'importance de le maintenir tant pour les personnes ayant des handicaps physiques, psychiques ou autres. Evans et Cool en 2017 ont étudié l'équilibre occupationnel de femmes exerçant des responsabilités multigénérationnelles (qui doivent s'occuper de leurs enfants, mais aussi de leurs parents). De cette étude en est ressorti que les femmes priorisent le repos et le sommeil à leurs occupations plus personnelles ce qui cause un déséquilibre occupationnel.

La gestion des occupations en fonction du facteur temps est un élément important de l'équilibre occupationnel. En effet, l'équilibre occupationnel induit d'après certains auteurs que la quantité de temps passé pour chaque activité soit satisfaisante. La gestion des activités se décompose en trois temps possibles : la situation d'inertie, la situation d'équilibre et la situation de surmenage.

Pour le mesurer, il existe différents questionnaires souvent à destination des ergothérapeutes comme le OBQ (questionnaire sur l'équilibre occupationnel) (Annexe VIII) ((Wagman et Håkansson ,2014) qui mesure la satisfaction des patients envers la quantité et la variété d'occupations à travers 13 items. Il existe par ailleurs le IEV (inventaire de l'équilibre de vie) qui mesure la congruence des occupations dans 53 activités. Ces questionnaires permettent d'obtenir des résultats subjectifs. L'utilisation d'un agenda ou d'un emploi du temps permet d'obtenir des résultats plus objectifs.

Parfois, pour des raisons intrinsèques ou extrinsèques, l'équilibre occupationnel peut être perturbé. On parle de déséquilibre occupationnel. Il est défini comme une incapacité à gérer les occupations de manière à s'épanouir personnellement et à répondre aux exigences de ces rôles, ce qui peut compromettre la santé et la qualité de vie (Reed et Sanderson 1999, p.99).

Dans ce cas précis, l'ergothérapeute intervient. Face à la douleur neuropathique ou la douleur pelvienne, l'endométriose peut être la cause d'un déséquilibre certain. Dans la dernière partie, nous allons observer les différentes possibilités d'interventions de l'ergothérapeute pour restaurer un équilibre occupationnel et son maintien.

### ***C. Techniques et outils d'interventions de l'ergothérapeute***

L'ergothérapeute intervient dans des champs d'actions divers et variés dans le but de maintenir un équilibre occupationnel satisfaisant.

D'après son référentiel de compétences décrit par l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif à son diplôme d'État, l'ergothérapeute possède des connaissances et des compétences notamment pour aborder la gestion de la douleur. En effet, la gestion de l'activité ne peut être acquise sans la gestion de la douleur. Suivant la compétence 5, l'ergothérapeute élabore et conduit une démarche d'éducation et de conseil.

Il permet aux patients de « développer des habiletés en auto-efficacité et en autogestion de la douleur » d'après l'association canadienne des ergothérapeutes en 2012.

Il joue un rôle quant à l'acquisition des connaissances sur la douleur et sur sa prévention lorsqu'elle est chronique et persistante.

Pour cela, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur la notion « d'empowerment » ce qui sous-entend la capacité du patient à être acteur de sa prise en charge en favorisant son engagement. (Charret & Thiébaud Samson, 2017)

Face à des douleurs causées par l'endométriose comme les douleurs pelviennes ou neuropathiques, l'ergothérapeute peut intervenir de différentes façons selon la structure et selon l'impact des douleurs sur le quotidien et les occupations des patientes. (*LME48-SITE.pdf*, s. d.)

Grâce à une approche holistique, l'ergothérapeute peut prendre en charge la patiente sous tous les points de vue.

D'abord d'un point de vue environnemental, l'ergothérapeute peut se déplacer à domicile et déterminer les aides techniques ou humaines dont la personne souffrant d'endométriose

neuropathique aurait besoin pour être autonome dans ses activités de la vie quotidienne mais, également professionnelles.

Il existe par exemple des coussins pour névralgie pudendale que l'ergothérapeute peut conseiller pour soulager ce type de douleurs. La névralgie pudendale est l'une des douleurs pelviennes chroniques aggravées par la position assise causée par la compression du nerf pudendal.

Sur le plan professionnel, l'ergothérapeute et la patiente peuvent chercher à étudier quels sont les positions douloureuses pour les aménager ou adapter le temps de travail par le biais d'un mi-temps thérapeutique.

L'ergothérapeute peut également jouer un rôle dans l'accompagnement social pour lutter contre l'isolement social des patientes qui a cause de leurs douleurs et de la fatigue associée peuvent se refermer sur elles et mener à une dépression parfois. Les activités de loisirs sont, par exemple, limitées pour 53% des personnes atteintes d'endométriose. (Candau et al., s. d.)

Sur le plan fonctionnel, de même, l'ergothérapeute et la patiente vont observer ensemble quelles situations provoquent des douleurs pour tenter de les prévenir et/ou de les diminuer pour rendre possible les différentes activités significatives et signifiantes. (« Qu'est-ce que l'ergothérapie », s. d.)

Toutes ces possibilités d'intervention sont possibles grâce aux compétences « d'éducation » que l'ergothérapeute a acquises, notamment grâce à la compétence 5.

Il peut éduquer le patient lors d'une séance individuelle ou groupale par le biais de conseils et de prévention comme avoir une bonne hygiène de vie et pour l'endométriose une bonne alimentation.

Il peut également l'inviter à participer à des programmes d'éducation thérapeutique qui est décrite comme essentielle pour une prise en charge de pathologies chroniques par la Haute Autorité de Santé. Elle est définie par l'OMS en 1998, comme visant à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

C'est un dispositif réglementé, organisé et validé par la Haute Autorité de Santé.

L'objectif est d'améliorer la qualité de vie du patient tout en étant adapté à ses besoins à partir d'un diagnostic éducatif individualisé.

En France, il en existe 2 dédiés à l'endométriose, labellisées et validées par l'ARS à Nîmes et à Montpellier sans que des ergothérapeutes y participent. D'autres programmes sont en attente de labellisation comme à l'hôpital Paris Saint Joseph.



En revanche, en attendant une labellisation, l'hôpital Paris Saint Joseph propose des séances d'éducation thérapeutique grâce à son réseau RESENDO où un ergothérapeute figure parmi l'équipe pluridisciplinaire.

L'ergothérapeute peut également utiliser la rééducation sensitive face à la douleur neuropathique qui a été développé en Suisse par Claude Spicher qui est ergothérapeute.

Cette méthode traite les différents troubles de la sensibilité. À condition d'être formé, l'ergothérapeute peut associer ce traitement à la douleur neuropathique pour retrouver ses sensations.

Enfin, l'ergothérapeute va intervenir pour que le patient puisse reprendre ses activités abandonnées en les adaptant, en utilisant des techniques pour gérer son temps en fonction de sa fatigue par exemple.

Finalement, l'ergothérapeute possède diverses techniques et outils pour prendre en charge la douleur neuropathique dans un contexte d'endométriose et pour prendre en charge l'endométriose et ses répercussions dans un but de maintenir l'équilibre occupationnel. La partie expérimentale va nous permettre d'observer quels outils sont réellement utilisés sur le terrain et de quelle manière, et de comprendre pourquoi l'ergothérapeute intervient-il si peu auprès de cette pathologie.

#### **IV. Partie expérimentale**

Cette partie permet de récolter des données afin de valider ou non l'hypothèse et de répondre à la question de recherche. L'objectif ici est de présenter la méthodologie utilisée, les résultats obtenus. Ensuite, la discussion permettra de confronter les propos du cadre conceptuel à ceux recueillis lors de l'entretien. Enfin, on pourra observer les biais et les limites de l'étude et les éventuelles ouvertures que celle-ci aura permise.

##### ***A. Présentation de la méthode choisie***

Pour répondre à ma question de recherche, et à mon hypothèse qui est :

**« L'utilisation de la MCRO permet à l'ergothérapeute d'identifier les sources de déséquilibre occupationnel et d'accompagner les patientes souffrant d'endométriose dans la gestion de leur douleur chronique et neuropathique, améliorant leur équilibre occupationnel. »**, j'ai commencé par lire deux ouvrages de méthodologies : le manuel de recherche en sciences sociales de Raymond Quivy et le guide pratique de recherche en réadaptation de Sylvie Tétrault. J'ai

d'abord voulu réaliser un focus group avec tous les professionnels prenant en charge l'endométriose pour voir quelle place l'ergothérapie, pouvait-elle avoir au sein d'une équipe pluridisciplinaire, puis la faisabilité de l'enquête m'a conduit à réaliser des entretiens avec des ergothérapeutes prenant en charge l'endométriose neuropathique. L'objectif de ces entretiens est de définir l'impact de l'endométriose neuropathique chronique dans la vie quotidienne des femmes, d'explorer quels sont les outils utilisés par les ergothérapeutes pour recueillir ces répercussions et par quel biais ils accompagnent ces patientes. L'entretien permettra aussi de comprendre pourquoi cette maladie qui a un impact sur l'équilibre occupationnel est si peu pris en charge en ergothérapie ou du moins pourquoi elle pose autant de questions. Pour cela, j'ai également voulu m'entretenir avec des médecins prescripteurs en ergothérapie qui prennent en charge l'endométriose pour les interroger sur l'intérêt qu'ils voient à prescrire de l'ergothérapie à leurs patientes et dans quel but. À mon sens, le professionnel qui correspond le plus à ces critères est le gynécologue car, c'est celui qui est en première ligne pour accompagner les patientes lorsqu'un diagnostic est posé.

L'entretien correspond à une démarche qualitative qui permet de comprendre ou d'expliquer un phénomène avec des mots tandis que l'étude quantitative s'exprime en chiffre avec des statistiques, ce qui ne répondrait pas à mon questionnement qui interroge l'émergence d'un nouveau type de population pour l'ergothérapeute. Mon but est de recueillir le plus d'informations grâce aux différents entretiens.

L'entretien est une méthode de recherche plus descriptive qui se base sur des interprétations subjectives. Il permet de recueillir l'avis, l'attitude, les sentiments, les représentations de la personne interrogée.

Parmi les entretiens qui peuvent être directif, semi-directif ou non directif, j'ai choisi d'utiliser l'entretien semi-directif afin que les professionnels interrogés soient libres d'approfondir s'ils le souhaitent, mais avec des limites pour rester centré sur le sujet. Ce choix peut permettre l'émergence de nouvelles hypothèses.

Lors de la réalisation de mon guide d'entretien, j'ai décidé d'utiliser des questions ouvertes sans déterminer d'ordre réelles de passations des questions pour que l'entretien reste naturel et vivant.

L'endométriose étant un sujet quelques fois encore tabou l'entretien réalisé entre le professionnel et moi me semble être une méthode facilitante.

J'ai réalisé un échéancier et un calendrier quant à la création de mon guide d'entretien qui comporte 10 questions (Annexe IX), la passation de mes entretiens et le temps d'analyse.



J'ai réalisé ensuite, une liste des différents professionnels qui répondent aux critères d'inclusion quant à ma population d'enquête. Ils sont les suivants :

Les entretiens doivent se réaliser avec :

- un ergothérapeute diplômé d'État en France ou dans le monde
- ayant travaillé ou travaillant avec des femmes souffrant d'endométriose neuropathique

Concernant les entretiens avec les gynécologues, j'ai créé un guide d'entretien afin qu'il soit personnalisé et qu'un deuxième point de vue puisse voir le jour. (Annexe X)

Les critères d'inclusions pour ces professionnels sont qu'ils doivent être diplômés en gynécologie et suivre des patientes souffrant d'endométriose neuropathique.

Après avoir réalisé ma liste de professionnels par le biais de réseaux sociaux, ancien terrain de stage, ou connaissances personnelles, je prends contact avec eux, par mail ou par appel téléphonique, pour leur présenter mon mémoire et demander s'ils sont intéressés de répondre à mon entretien qui dure environ 45 minutes. Cet entretien peut se réaliser en visioconférence par le logiciel TEAMS ou alors avoir lieu dans un endroit public, calme ou sur le lieu de travail du professionnel. Si les entretiens sont réalisés sous forme d'entretien téléphonique, il faut prendre en compte que le langage non verbal ne peut être observé.

Après que les professionnels ont accepté, je leur fais parvenir une demande de consentement par mail quant à l'enregistrement de l'entretien pour faciliter la retranscription. Je leur demande de la remplir avant le début de l'entretien pour qu'il n'y ait aucun malentendu. (Annexe XI)

J'ai réalisé 2 entretiens en visioconférence ou en appel téléphonique avec des ergothérapeutes du 30 mars 2023 au 12 avril 2023 et deux entretiens avec des gynécologues du 04 mai 2023 au 17 mai 2023.

J'ai, après chaque entretien, fait le choix de les retranscrire immédiatement manuellement et je renvoyais ma retranscription écrite au professionnel pour que celui-ci puisse valider ou non les propos écrits.

Pour l'analyse, j'ai fait le choix d'une analyse thématique, à l'aide d'abord d'un tableau récapitulatif qui m'aidera à présenter mes résultats de façon neutre et en toute objectivité sans jamais interpréter pour répondre à ma question de recherche.

### ***B. Présentation et analyse des résultats***

Les entretiens ont pu être conduits avec deux ergothérapeutes et deux gynécologues. L'un des ergothérapeutes travaille en libéral et a fait de l'accompagnement pour les femmes souffrant d'endométriose sa spécialité. Le deuxième ergothérapeute, travaille dans un centre de rééducation où elle prend en charge diverses pathologies, mais a répondu à mes questions en fonction des personnes souffrant d'endométriose neuropathique qu'elle prenait en charge.

Concernant les gynécologues, l'un est référent en endométriose depuis la fin des années 1970 et exerce en libéral, à son cabinet, depuis 10 ans et l'autre en a également fait sa spécialité en libéral depuis une quinzaine d'années.

Les entretiens ont été retranscrits manuellement et deux d'entre eux figurent en annexe XII et XIII. J'ai fait le choix de mettre en annexe les entretiens les plus significatifs.

Pour respecter l'anonymat des professionnels interrogés, la lettre « E » définira la profession d'ergothérapeute, la lettre « G » définira la profession du gynécologue et le chiffre « 1 », « 2 », « 3 » et « 4 » définiront l'ordre de passation des entretiens dans le temps.

L'analyse a été réalisée par thème et non questions par questions, car certaines réponses se trouvent dans plusieurs questions et cela aurait provoqué une certaine répétition. Les thèmes suivent l'ordre des questions présentes dans les guides d'entretiens. J'ai décidé de mettre dans le même tableau les résultats recueillis dans les 4 entretiens.

Les thèmes qui sont ressortis des entretiens faits avec les ergothérapeutes et les gynécologues sont les suivants :

- Profil de patientes souffrant d'endométriose neuropathique et proportion dans la pratique en ergothérapie et en gynécologie
- Impact de la douleur neuropathique sur les activités de la vie quotidienne et sur l'équilibre occupationnel pour les femmes souffrant d'endométriose neuropathique
- L'utilisation de la MCRO et d'autres bilans par l'ergothérapeute
- Les objectifs et le cadre de prise en charge de l'ergothérapeute
- Techniques et outils d'intervention utilisés par l'ergothérapeute
- La vérification du transfert des acquis sur le long terme, du maintien de l'équilibre occupationnel et l'apport de l'ergothérapie
- Raison(s) pour laquelle l'endométriose est peu prise en charge par l'ergothérapeute

### **Thème 1 :**

Profil de patientes souffrant d'endométriose neuropathique et proportion dans la pratique en ergothérapie et en gynécologie des professionnels interrogés.

Ergothérapeutes	1	2
Citation	« C'est souvent 19 ans jusqu' à 48 environ », « elles sont en recherche d'emploi dans les études ou alors elles occupent un poste », « quasiment 100% du temps 8 femmes sur 10 que je prends en charge qui ont de l'endométriose ont des douleurs neuropathiques »,	« Un quart de mes prises en charge donc plutôt une grosse partie que je vois en permanence concernant l'endométriose », « je dirais qu'elles ont entre 20 et 50 ans », « ils sont tous actif et inséré professionnellement ou scolairement »
Gynécologues	1	2
Citations	« Je dirais que ça concerne une consultation sur deux », « elles sont plutôt actives, enfin elles sont plutôt insérées professionnellement », « je peux voir des femmes jeunes », « des femmes qui sont âgées on va dire de 40 ans et plus »	« je prends en charge des patientes de 18 à 50 ans », « toutes catégories sociales et professionnelles », « plutôt actives », « la douleur neuropathique concerne 80% de mes prises en charge »

**Résultats :** On constate que les ergothérapeutes interrogés sont confrontés à une population importante de personnes souffrant d'endométriose neuropathiques dans leur prise en charge. En effet, pour E1 ça concerne 8 femmes sur 10 et pour E2 c'est un quart de ses prises en charge.

Pour les G1 ça concerne une femme sur deux et pour G2 c'est 80% de ses prises en charge ce qui représente une part importante de leur consultation.

Le profil des patients décrits par tous les professionnels est semblable à savoir insérer professionnellement, plutôt active, à partir de 18 ans jusqu'à 40 ans et plus.

**Analyse :** D'après les propos recueillis, on peut dire que l'endométriose neuropathique a une place prépondérante au sein des prises en charge en ergothérapie des professionnels interrogées, que ce



soit en libéral ou dans des centres de rééducation et qu'elle touche le même profil de patientes. Ce profil est variable en fonction de l'âge. En effet, elles sont insérées professionnellement ou scolairement.

En gynécologie, elle occupe une place importante dès lors qu'elle a été diagnostiquée. On peut observer qu'elle est prise en charge assez tôt et que la prise en charge s'arrête au moment de la ménopause des femmes. Le profil de consultation est le même que celui pris en charge par l'ergothérapeute.

**Thème 2 :**

Impact de la douleur neuropathique dans les activités de la vie quotidienne et sur l'équilibre occupationnel des femmes souffrant d'endométriose neuropathique

Ergothérapeutes	1	2
Citation	« douleurs quasiment quotidiennement », « douleurs irradiantes », « toutes les activités sont souvent impactées, au niveau du travail il y a beaucoup d'absentéisme, perte d'emploi », « au niveau de la vie familiale il y a la gestion de la famille, de s'occuper des enfants ou de réaliser les tâches ménagères », « dans les activités domestiques il y a de grandes difficultés avec les douleurs et la fatigue chronique », « au niveau social elles limitent beaucoup leurs activités à l'extérieur, elles sortent moins ou pas du tout », « elles font peu de sport » »oui la douleur est la	« je dirais que la plus grosse répercussion ou du moins ce qui stresse le plus les patients ça serait le travail', « un impact sur les activités de la vie quotidienne comme s'habiller se laver ou s'occuper de leurs enfants », « la conduite qui impacte tout le reste » « déconditionnement », « on essaie de savoir si il y a des engourdissement, de la fatigue associé », « ils vont avoir mal » « oui c'est à l'origine d'un déséquilibre occupationnel car on ne sait pas forcément faire face à la douleur chronique ou neuropathique », « les gens sont

	cause de déséquilibre occupationnel » « impact sur les activités dites socialisantes, les loisirs »	souvent désemparé parce que ça occasionne beaucoup de fatigue », « les gens se désengagent complètement »
Gynécologues	1	2
Citation	« Il est clair que ces formes douloureuses de l'endométriose ont des répercussions sur la vie au quotidien », « elles ne viennent pas travailler au moment des règles », « elles ne peuvent pas aller en cours ou au collège pendant leurs règles », « il y a des femmes qui souffrent en permanence »	« De nombreuses patientes ont au moins un impact mensuel sur leur qualité de vie », « la forme neuropathique n'est pas toujours la forme la plus dangereuse mais c'est celle qui peut causer le plus de dégât car elle touche à la sensibilité », « toutes les activités de la vie quotidienne peuvent être perturbées car parfois être debout est une souffrance »

**Résultats :** On constate d'après E1 et E2 que la douleur neuropathique dans l'endométriose impacte considérablement le quotidien des femmes qui en souffrent. En effet d'après E1 et E2 l'activité professionnelle est perturbée et d'après E2 c'est ce qui stresse le plus les patientes. De plus, d'après E1 et E2, il y a une difficulté à assurer leur rôle de mère pour s'occuper de leurs enfants par exemple. Pour E1, c'est tous les domaines de la vie qui peuvent être impactés : les activités à l'extérieur, les tâches domestiques et E2 explique cela par un désengagement dans les activités et une ignorance à savoir faire face à la douleur. Cela s'explique d'après E1 et E2 par les douleurs, mais également par une fatigue chronique qui engendre d'après E2 un déconditionnement physique. On constate que E1 et E2 sont d'accord pour dire que la douleur est à l'origine d'un déséquilibre occupationnel.

G1 peut aussi dire que l'endométriose neuropathique a un impact considérable sur le quotidien notamment sur la vie professionnelle de ses patientes, mais également sur toutes les activités de leur vie quotidienne au moment des règles, mais aussi en dehors. G2 affirme qu'au moins une fois dans le mois leur qualité de vie est impactée et donne comme exemple qu'être debout peut être une

souffrance. Enfin, on constate qu'il rappelle que la forme neuropathique de l'endométriose n'est pas la plus dangereuse, mais que les troubles de la sensibilité sont à l'origine de nombreux désagréments.

**Analyse :** D'après les propos recueillis, on peut dire que l'endométriose neuropathique et la douleur neuropathique sont responsables d'impacts divers et variés sur les activités de la vie quotidienne, sur les occupations. Elle limite les patientes dans tous les domaines de leurs vies avec un désengagement certain dans le domaine de la productivité avec une limitation professionnel, des loisirs avec des sorties moindres et des soins personnels, avec des difficultés à réaliser leurs rôles sociaux de mère par exemple pour emmener leurs enfants à l'école. Elle engendre une fatigue chronique en plus des douleurs, ce qui a un impact sur l'équilibre occupationnel des patientes. Cela semble s'expliquer par une méconnaissance de la part des patientes à savoir gérer leurs douleurs ou leurs fatigues. Pour certaines femmes, il n'y a pas de répit : peu importe le moment du cycle, elles sont algiques et impactées. La chronicité de la douleur, qui revient au moins une fois par mois, entraînent les patientes à se désengager. La forme neuropathique ayant un impact sur la sensibilité peut contraindre les femmes à rester dans leur lit, car incapable de se lever.

**Thème 3 :**

Utilisation de la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) et d'autres bilans pour recueillir les répercussions de la douleur neuropathique en ergothérapie

Ergothérapeutes	1	2
Citation	« Alors moi j'utilise la MCRO pour connaitre les difficultés au niveau de la vie quotidienne », « c'est ce bilan qui nous permet de coter », « je fais aussi des bilans de la douleur », « je fais aussi le questionnaire de douleur de Saint Antoine pour voir l'impact émotionnel et physique », « je fais d'autres test comme	« systématiquement je fais une MCRO pour tout ce qui est activité quotidienne , une topologie avec un bonhomme de face de dos pour représenter la douleur », « en fait c'est un peu mélangé avec un questionnaire de Saint Antoine que je fais aussi », « dans tous les cas ce sont des auto-questionnaires car je cherche vraiment à

	<p>l'allodynographie, le profil PPR (productivité, plaisir, ressourcement » « il y a aussi l'estyographie », « de temps en temps je fais l'ESF3</p>	<p>avoir la perception de la personne sur ses répercussions sur le quotidien », « La MCRO me permet de prioriser certaines gênes pour orienter ma prise en charge », « je fais aussi un questionnaire avec la répartition des heures » « si je ne pose pas la question qu'on retrouve dans la MCRO je ne saurais pas quoi travailler avec les patientes »</p>
--	---	---

**Résultats :** On constate que E1 et E2 utilisent la MCRO systématiquement et la considère comme un outil indispensable de l'ergothérapeute pour recueillir les répercussions de la douleur neuropathique dans le quotidien des femmes souffrant d'endométriose. La MCRO leur permet une certaine orientation sur ce qui doit être traité et accompagné en ergothérapie en fonction des priorités côtés par les patientes.

On constate également que E1 et E2 utilisent le questionnaire de la douleur de Saint-Antoine, le PPR ou questionnaire avec répartition des heures dans une journée pour observer les moments difficiles, douloureux pour accompagner au mieux les patientes.

Enfin, on constate que les deux ergothérapeutes utilisent des auto-questionnaires pour être au plus proche du ressenti des patientes et qu'elles soient impliquées dans leur prise en charge.

**Analyse :** D'après les propos recueillis, on peut dire que la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel est un outil indispensable des ergothérapeutes pour recueillir les difficultés occupationnelles des patientes souffrant d'endométriose neuropathique. C'est un bilan qui permet aux ergothérapeutes de prioriser les objectifs en fonction de ce qu'a coté la patiente. C'est une mesure à compléter d'autres bilans comme le questionnaire de la douleur de saint Antoine qu'elles utilisent également en systématique. Le fait d'utiliser des auto-questionnaires pour être au plus proche du ressenti des patientes sur les répercussions de la maladie sur leurs occupations qui cause un déséquilibre occupationnel est une méthode adaptée, car qui est le mieux placé pour parler de ses répercussions sur le quotidien que la malade elle-même. Enfin, on peut dire que l'outil qui fait décrire à la patiente sa journée sur 24 heures en fonction des douleurs, des doses d'énergie est un outil qui permet à l'ergothérapeute de prendre la patiente en charge dans sa globalité.

**Thème 4 :** Objectifs et cadre de prises en charge en ergothérapie

Ergothérapeutes	1	2
Citation	« Je n'ai pas fait de séance de groupe pour le moment » « je commence par un bilan », « après je vais au domicile », « apprendre à gérer leur douleur au quotidien ? oui les objectifs sont principalement axés sur ça », « la femme qui veut s'occuper de son enfant », « centrer sur leur tâche domestique ou leur travail et certaines ont des objectifs pour chaque activité de la vie quotidienne », « la reprise des activités obligatoires même si on n'est pas bien »	« Je fais un bilan d'entrée », « en groupe (...) des femmes souffrant d'endométriose quand elles viennent en même temps », « ça se fait en groupe grâce au partage d'expérience » « en individuel quand les douleurs sont plus irradiantes », « les objectifs c'est beaucoup d'auto-gestion, gestion des douleurs de la fatigue, de la reprise des activités qui ont du sens pour eux qui sont signifiantes », « j'axe les objectifs sur le fonctionnel sinon ce n'est pas ergo »

**Résultats :**

On constate que E2 peut accompagner l'endométriose neuropathique par le biais de séances de groupe permises par son lieu de travail. Les séances de groupe permettent le partage d'expérience.

E1 quant à elle, du fait d'être en libéral, connaît plus de difficultés pour réaliser cela.

On constate que toutes les deux commencent leur prise en charge, leur accompagnement par un bilan d'entrée et qu'elles prennent en compte l'environnement de la patiente.

Concernant les objectifs, on constate que pour les deux professionnels, l'objectif premier est d'accompagner la personne dans la gestion des douleurs chroniques et neuropathiques. Pour E,1 l'un des objectifs est la reprise des activités dites obligatoires tandis que pour E2 c'est la reprise des activités qui ont du sens pour eux.

On constate que les deux ergothérapeutes accompagnent les patientes dans un but fonctionnel : dans leur travail par exemple.

**Analyse :** D'après les informations recueillies, on peut dire que les objectifs en ergothérapie respectent le référentiel de compétence de l'ergothérapeute, à savoir accompagner les patientes vers la reprise de leurs activités signifiantes et significatives en limitant la douleur et la fatigue associée à la maladie dans le but de retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant. L'axe fonctionnel proposé dans la prise en charge permet à l'ergothérapeute de conserver son identité professionnelle. L'intérêt que l'ergothérapeute a à formuler ses objectifs en fonction des informations recueillies lors des bilans permet à la patiente d'être actrice de sa prise en charge, notion essentielle en ergothérapie. On peut observer qu'au vu des répercussions de l'endométriose et de la douleur neuropathique associée, l'ergothérapeute a sa place dans la prise en charge.

**Thème 5 :** techniques et outils d'interventions utilisés par l'ergothérapeute

Ergothérapeutes	1	2
Citation	<p>« réfléchir à des adaptations pour faciliter le quotidien »,            « rééducation sensitive »,            « séance d'éducation faite au cabinet », « exercice de respiration, de yoga et des exercices pour apprendre à gérer leur douleur au quotidien »            « astuces pour prévenir la douleur ou la diminuer »            « conseils sur des gestes et postures avec des mises en situation, des aménagements de l'environnement » « réussir à appréhender quel mouvement déclenche la douleur » « on fait aussi de l'essai de matériel »,            « l'éducation au niveau de la</p>	<p>« on prend en compte l'entourage »,            « la vidéo thérapie permet de visualiser ce qui va et ce qui ne va pas » « on travaille beaucoup avec les plannings »            « on travaille les cuillères d'énergie »            « on essaie de trouver des techniques »            « adapter la chose » « on fasse de la rééducation et de la prévention » « la mentalisation », « trouver des associations de patients », « des patients ressources », « préconisation d'aides techniques » « je fais de l'aménagement mais plutôt du travail »            « préconiser des bons coussins et des bons matelas », « pour le logement on s'attarde sur comment » « je fais des études de poste » « je les accompagne à la médecine du travail, vers un</p>



	sexualité », « séances sur l'organisation au quotidien »	ergonome » « on peut aussi faire de la psychoéducation »
--	--	--

**Résultats :**

On constate que E1 et E2 utilise des outils similaires. En effet, les deux ergothérapeutes préconisent des aides techniques, interviennent au niveau du poste de travail, et tente de trouver des solutions, des astuces pour que la réalisation des activités soit possible sans causer de douleur ou de fatigue.

On peut noter que la composante de la fatigue est très importante dans leur prise en charge.

On constate que les deux ergothérapeutes conseillent, interviennent dans la prévention et réalise des séances d'éducation. E1 utilise d'autres techniques alternatives auxquelles elle a été formée comme le yoga tandis que E2 utilise la vidéo thérapie.

On constate que les deux ergothérapeutes accompagnent leurs patientes dans la gestion et l'auto-gestion de leur douleur.

**Analyse :** On peut, d'après les informations recueillies, dire que l'ergothérapeute a en sa possession diverses techniques et outils d'informations pour répondre à la demande de ses femmes dans le but de maintenir ou restaurer leur équilibre occupationnel. Ces outils et techniques d'interventions sont utilisés également dans le cadre de la prise en charge d'autres pathologies. Les outils et techniques sont toujours en lien avec les objectifs formulés avec la patiente et peuvent être des aménagements du domicile, du poste de travail, préconiser des aides techniques.

**Thème 6 :** La vérification du transfert des acquis sur le long terme du maintien de l'équilibre occupationnel et l'apport de l'ergothérapeute pour les femmes souffrant d'endométriose neuropathique

Ergothérapeutes	1	2
Citation	« Souvent quand il y a des douleurs neuropathiques (...) on voit une belle amélioration sur leur impact dans la réalisation de leurs activités	« Souvent ils sont là 6 mois donc ils ont le temps de voir une amélioration sur leur qualité de vie » « on attend que ça s'améliore avant de les laisser partir » « souvent ils ont notre mail »

	quotidiennes qui deviennent plus facilement réalisable »,	« je leur donne des devoirs un peu maison », « le retour que j'ai ils sont vraiment contents », « on est les seuls à les prendre dans la globalité »
Gynécologue	1	2
Citations	« rôle dans l'adaptation (...) à la vie professionnelle mais ça peut être aussi la vie de tous les jours », « les aider à trouver un rythme de travail mensuel en fonction des incapacités », « trouver des adaptabilités qui permettent à la personne de travailler », « intégrer l'ergothérapeute au processus décisionnaire », « trouver des alternatives, les conseiller les accompagner dans la gestion des douleurs pelvienne ou neuropathiques », « intervenir à domicile, au travail dans un but de retrouver un équilibre occupationnel », « développer l'autonomie dans l'environnement de la personne », « orienter la patiente vers des activités physiques », « orienter ces patientes vers des groupes de parole », « oui justement il serait bon de voir l'ergothérapie intégrer ces groupes » (ETP)	« Évaluer le poste de travail », « observer les choses facilitantes et au contraire les obstacles dans l'habitat », « donner des conseils quant aux différentes adaptations possibles », « une patiente à moi voit une ergothérapeute qui lui a préconisé un coussin d'assise », « j'ai entendu parler car j'ai des patientes ergothérapeutes »



**Résultats :**

On constate pour E1 et E2 que l'apport de l'ergothérapeute a un effet positif sur la réalisation des activités qui redevient possible grâce à l'intervention de l'ergothérapeute. E1 du fait qu'elle soit en libéral garde la même place même si ces patientes sont orientées dans des centres de douleur par exemple et E2 peut communiquer par mail et refait le point 6 mois après l'hospitalisation de ces patientes. Elle ne les laisse sortir d'hospitalisation qu'en cas d'amélioration. E2 donne des exercices à réaliser à ces patientes à la maison pour anticiper le travail du transfert des acquis.

G1 peut dire que l'ergothérapie peut avoir un apport important auprès des femmes souffrant d'endométriose pour qu'elles retrouvent un équilibre occupationnel grâce à ses nombreuses possibilités d'intervention au domicile, sur le plan professionnel, dans la gestion des douleurs ou dans les groupes d'éducation thérapeutique. G2 a pu faire la connaissance de l'ergothérapie et à ses différents apports grâce à ses patientes. Pour G2, l'ergothérapeute peut évaluer le poste de travail, observer les obstacles et les facilitateurs au domicile, préconiser des aides techniques et conseiller les patientes.

**Analyse :** On peut dire d'après les informations recueillies, que l'ergothérapeute prête une attention particulière au transfert des acquis, car le fait de restaurer ou de maintenir un équilibre occupationnel est une notion, un concept dynamique qui peut varier rapidement. Pour cela, l'ergothérapeute, met en place des stratégies pour s'assurer que l'auto-gestion des douleurs notamment, perdurent dans le temps et dans le quotidien des patientes. Il peut mettre en place un moyen d'échange sur une plateforme ou alors revoir ses patientes des semaines ou des mois après la prise en charge initiale. L'ergothérapeute est un professionnel en qui les femmes semblent avoir confiance du fait d'une prise en charge globale qui semble apporter des résultats à court et à moyen/long terme. Il joue donc un rôle majeur dans le maintien de l'équilibre occupationnel grâce à ses outils d'interventions divers et variés. Cela est partagé par les médecins prescripteurs qui affirment que l'ergothérapeute avec tous ses outils et champs d'interventions peuvent accompagner ces femmes dans un but de restaurer ou maintenir un équilibre occupationnel qui perdure dans le temps.

**Thème 7 :** Raison(s) pour laquelle l'endométriose est peu prise en charge par l'ergothérapeute

Ergothérapeutes	1	2
Citation	« Pathologie dont on ne parle pas spécialement durant nos études d'ergo » « assez tabou qu'on limite a de simples douleurs de règles » « pas connu » « sphère sur lesquels les ergothérapeutes ne sont pas à l'aise » « les médecins ne savent pas qui on est »	« (les médecins prescripteurs) Ils ne sont pas assez clair avec ce que l'on fait ou non », « les médecins ne nous prescrivent pas » « les médecins ne sont pas du tout formés aux répercussions de l'endométriose » « nous soignant on ne sait pas ce qu'on peut faire pour ces gens-là » « (les professionnels de son service) ils connaissent l'endométriose grâce à moi »
Gynécologues	1	2
Citation	« (l'ergothérapie) Se fasse mieux connaître qu'elle ne l'est actuellement », « il faudrait des ergothérapeutes spécialisés en endométriose »	« je ne savais pas que je pouvais prescrire de l'ergothérapie » « je pensais que c'était réservé aux médecins généralistes ou du travail », « il faut impérativement que l'ergothérapie se fasse mieux connaître », « si vous en avez pas entendu parler dans vos études c'est effectivement compliqué de s'y intéresser »

### Résultats :

On constate que E1 et E2 s'accordent à dire que le manque de connaissances des médecins prescripteurs sur la profession d'ergothérapeute est un frein majeur à la prise en charge en ergothérapie des femmes souffrant d'endométriose neuropathique. Ils ne connaissent pas bien les champs d'actions possibles de l'ergothérapeute donc ne réalise pas de prescription en ergothérapie. Ensuite, on constate que les médecins dans les centres de rééducation ne sont pas tout à fait au clair

avec les répercussions de l'endométriose. De plus, l'endométriose ou tout autres pathologies gynécologiques ne sont pas abordées lors des formations théoriques proposées par les instituts de formation en ergothérapie d'après E1. Le fait que l'endométriose relève de la sphère gynécologique conduit E1 à penser que cela est aussi une limite à notre accompagnement ainsi que la banalisation des symptômes. Enfin, les ergothérapeutes pensent que c'est aux jeunes ergothérapeutes diplômés d'élargir le champ des possibles. G1 rejoint ce point de vue en affirmant qu'il faudrait que les ergothérapeutes se spécialisent en endométriose pour accompagner ces patientes et que les missions de l'ergothérapeute devraient être plus explicites. G2 ignorait qu'il pouvait prescrire de l'ergothérapie, pour lui, c'était réservé à d'autres professions. Enfin comme G1, il pense que l'ergothérapie devrait plus se faire connaître et que le biais pour cela est d'en parler dans les études en gynécologie par exemple.

**Analyse :** D'après les informations recueillies, la faible prise en charge par l'ergothérapeute de l'endométriose et de la douleur neuropathique associée s'expliquerait par un manque de connaissances des gynécologues sur le rôle de l'ergothérapeute et de ses possibilités d'actions. De cela en découle une non-orientation des gynécologues vers l'ergothérapeute et donc une absence de prescription. Pour certains, ils ignorent qu'ils peuvent prescrire de l'ergothérapie. La deuxième explication serait un manque de formation des instituts de formation en ergothérapie sur l'endométriose et sur les autres pathologies gynécologiques, ce qui conduit les ergothérapeutes diplômés à ne pas savoir quoi proposer à ces patientes bien qu'ils y voient un intérêt au vu des répercussions.

### *C. Discussion*

Dans le cadre de la recherche, après avoir énoncé et analysé les données recueillies lors des entretiens, il est nécessaire de les comparer aux données étudiées du cadre conceptuel. L'objectif de la discussion est de comparer ces données, de faire des liens et d'évoquer les éléments de la littérature manquants apportés lors des entretiens.

Ensuite, une critique de cette recherche sera effectuée pour mettre en lumière les biais et les limites de l'étude.

Enfin, une validation ou une invalidation de l'hypothèse sera proposée suivi d'une ouverture sur les éventuelles perspectives possibles.

### **C.1. Comparaison des données théoriques et des données recueillies lors des entretiens**

Dans cette partie seront reprises les points importants du cadre conceptuel en comparaison des thèmes ressortis de l'analyse, à savoir la proportion des femmes souffrant d'endométriose neuropathique dans la prise en charge de l'ergothérapeute et du gynécologue, l'impact de la maladie et de la douleur associée dans la vie quotidienne et sur l'équilibre occupationnel, l'utilisation de la MCRO et d'autres outils pour identifier les répercussions afin de les accompagner, les objectifs et cadre de prise en charge. Les techniques et outils d'intervention seront également comparés tout comme l'apport de l'ergothérapie pour cette population. Enfin, on pourra comparer le dernier thème qui s'intéresse à la faible prise en charge de cette maladie en ergothérapie.

Dans le cadre conceptuel, ce qui m'a permis de faire le lien entre l'endométriose neuropathique et l'ergothérapie, est l'impact de la douleur neuropathique chronique sur les occupations aboutissant à un déséquilibre occupationnel certain. L'ergothérapeute étant décrit dans la littérature comme le spécialiste du rapport entre la santé et l'activité, son intervention dans la prise en charge de l'endométriose peut avoir lieu. (« Qu'est-ce que l'ergothérapie », s. d.) En effet, l'endométriose neuropathique est responsable d'une limitation dans les trois domaines d'occupations décrit par Sylvie Meyer à savoir un impact sur le plan professionnel, social et sur les soins personnels. Ces répercussions sont aussi décrites par la littérature. (*Douleur neuropathique - Troubles neurologiques*, s. d.) En effet, l'endométriose neuropathique semble touchée les femmes âgées entre 18 et 40 ans et plus et insérées professionnellement ou scolairement. La littérature décrit également ce type de profil de patientes. En effet, l'endométriose peut toucher toute femme à partir de ses premières menstruations jusqu'à la ménopause.

La définition de l'équilibre occupationnel quant à elle est décrite de façon assez semblable par la littérature et par les professionnels interrogés et s'expliquerait par des douleurs importantes, une fatigue chronique et un désengagement dans les activités signifiantes et significatives. ((PDF) *Le concept d'équilibre occupationnel*, s. d.) Cet impact sur les occupations pourrait laisser penser que l'ergothérapeute soit recommandé dans la prise en charge de l'endométriose et que des ergothérapeutes prennent en charge cette pathologie qui concerne 1 femme sur 10. (*Endométriose · Inserm, La science pour la santé*, s. d.) Pourtant, malgré des recherches d'ergothérapeutes sur les réseaux sociaux ou par le biais d'association d'endométriose pour répondre à mon enquête,

seulement deux se sont manifestés. L'un spécialisé dans l'accompagnement de l'endométriose en ergothérapie et l'autre dans un centre de rééducation où les prescriptions sont faites par un médecin qui inscrit « douleurs irradiantes dans la jambe ». C'est uniquement au cours de l'entretien que l'ergothérapeute apprend que l'origine est l'endométriose neuropathique et que sa mission dépasse celle de la prise en charge de la douleur.

Bien que l'endométriose neuropathique soit peu prise en charge, d'après la littérature, lorsque celle-ci est possible et permise par les ergothérapeutes, elle occupe une place importante dans les prises en charge, comme l'évoquent les informations recueillies durant les entretiens.

En ce qui concerne les bilans et outils à disposition de l'ergothérapeute pour recueillir les répercussions de l'endométriose neuropathique sur les occupations, on retrouve, dans les entretiens, la MCRO en systématique. La MCRO est décrite dans la littérature comme un outil, une mesure canadienne du rendement occupationnel qui découle d'un modèle de pratique, la MCREO. (« Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) - Canadian Occupational Performance Measure (COPM) », s. d.) C'est un bilan couramment utilisé par les ergothérapeutes. Elle permet aux patients de verbaliser leurs difficultés, de les coter en fonction du rendement et de leur satisfaction pour prioriser les objectifs de prise en charge. Ici, elle semble être une mesure indispensable pour aider l'ergothérapeute à accompagner la patiente dans un maintien de son équilibre occupationnel. En revanche, ce n'est pas un outil cité dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé. En parallèle, on retrouve des outils utilisés par les professionnels interrogés recommandés par la Haute Autorité de Santé tels que le questionnaire de la douleur de Saint-Antoine. (*liste\_echelles\_acceptees\_2022.pdf*, s. d.)

Le cadre de prise en charge en ergothérapie paraît respecter les trois niveaux de prise en charge de la douleur neuropathique décrit par la Haute Autorité de Santé. (Isabelle, 2023) En effet, l'ergothérapeute peut intervenir en libéral (niveau 1 de la prise en charge), intervenir dans les centres d'évaluation et de traitement de la douleur (niveau 2 de la prise en charge) et dans des centres de rééducation (niveau 3 de la prise en charge) en proposant des séances individuelles ou groupales aux patientes. L'ergothérapeute n'accompagne pas uniquement la douleur neuropathique ou sa gestion, mais la personne dans sa globalité lors de ses prises en charge alors pourquoi ne retrouve-t-on pas d'ergothérapeute dans les professionnels recommandés dans la prise en charge, de l'endométriose décrite par la Haute Autorité de Santé ? Le questionnement est légitime, surtout lorsque l'on observe que les objectifs recensés par les ergothérapeutes des femmes souffrants

d'endométriose sont tournés vers la reprise d'activités signifiantes et significatives dans le but de retrouver ou maintenir un équilibre occupationnel. En revanche, aucune littérature ne décrit ses objectifs, car trop peu d'ergothérapeutes prennent en charge cette maladie bien que ce soient des objectifs décrits dans le référentiel de compétence de l'ergothérapeute. Les outils et techniques d'interventions sont en accord avec les objectifs de la patiente et respectent les compétences de l'ergothérapeute comme préconiser des aides techniques ou accompagner la patiente dans son environnement (professionnelle à domicile...). (*Referentiel-de-competences-DEE.pdf*, s. d.) L'utilisation de la rééducation sensitive par l'ergothérapeute est également une rééducation qui a montré ses preuves et son efficacité dans la littérature et sur le terrain. Les conseils donnés par l'ergothérapeute peuvent également permettre aux patientes de ne pas stimuler la zone douloureuse en cas d'allodynie mécanique, car d'après la littérature, il ne faut pas stimuler la zone douloureuse.

Concernant le transfert des acquis dans le quotidien des patientes, seule l'éducation thérapeutique du patient est décrite dans la littérature comme une rééducation ou un accompagnement qui permet aux patientes de retrouver une qualité de vie satisfaisante (Croiset, 2016) pourtant les professionnels interrogés peuvent dire que l'accompagnement en ergothérapie permet aux femmes de réaliser de nouveau leurs activités signifiantes et significatives, de retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant, de le maintenir, en prévenant la douleur et l'apparition de la fatigue. On peut également observer d'après les entretiens que la diversité des champs d'interventions possibles de l'ergothérapeute est un réel apport pour les personnes souffrant de cette maladie.

Enfin, concernant le faible accompagnement de l'ergothérapeute auprès des femmes souffrant d'endométriose neuropathique, il n'est pas expliqué dans la littérature, mais il peut être expliqué par les professionnels interrogés par un manque de formation dans les instituts de formation en ergothérapie. En effet, les unités d'enseignement proposées par les instituts de formation ne proposent pas d'étudier les pathologies gynécologiques. Le faible accompagnement s'expliquerait également par un manque de connaissances des médecins de l'ergothérapie et donc une absence de prescription que certains ignorent pouvoir faire.

## **C.2. Vérification de l'hypothèse**

Pour rappel, ma question de recherche est « En quoi l'intervention de l'ergothérapeute dans le parcours de santé de femmes souffrant d'endométriose neuropathique améliore-t-elle leur équilibre

occupationnel ? ». Cette question a fait ressortir l'hypothèse suivante : « L'utilisation de la MCRO permet à l'ergothérapeute d'identifier les sources de déséquilibre occupationnel et d'accompagner les patientes souffrant d'endométriose dans la gestion de leur douleur chronique et neuropathique améliorant leur équilibre occupationnel. »,

L'analyse des données recueillies lors des entretiens et sa comparaison aux données du cadre conceptuel permettent de valider l'hypothèse.

En effet, les deux ergothérapeutes interrogés jugent l'utilisation de la MCRO comme indispensable dans leur accompagnement des femmes souffrant d'endométriose neuropathique. En effet, cet outil leur permet de formuler des objectifs avec les patientes en fonction de ce qu'elles auront coté et permettra à l'ergothérapeute de prioriser les objectifs qui ont comme finalité de maintenir ou de retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant impacté par les douleurs. De plus, les techniques et outils d'interventions mis à disposition de l'ergothérapeute décrits dans son référentiel de compétence peut leur permettre d'accompagner ces femmes qui sont de plus en plus nombreuses.

### **C.3. Biais et limite de l'étude**

La méthodologie de recherche comporte plusieurs limites et biais. En effet, il est possible dans une démarche d'initiation à la recherche de commettre des erreurs et de ne pas traiter le sujet jusqu'au bout par manque de temps. Nous allons observer dans cette partie les limites et les biais de l'étude.

En ce qui concerne les limites, il est important de regarder son travail en prenant du recul.

Tout d'abord, si l'on observe le nombre de professionnels interrogés, il faut se rendre compte que l'hypothèse a été vérifiée, mais que cette vérification ne peut être généralisée du fait du nombre d'entretiens réalisés avec les ergothérapeutes. En effet, l'accompagnement en ergothérapie des femmes souffrant d'endométriose neuropathique est peu développé donc seulement deux ergothérapeutes ont pu être interrogés. Les résultats sont donc à nuancer.

Les ergothérapeutes ne travaillant pas dans la même zone géographique est un critère à prendre en compte, car l'environnement est un facteur qui peut influencer les façons de vivre des patientes.

De plus, les entretiens se sont tous réalisés à distance, par le biais d'appel téléphonique. Cela ne permet pas d'observer la communication non verbale qui n'est pas négligeable et qui peut être significative de certaines choses.

En ce qui concerne les biais de l'étude, je dirais qu'il existe un biais méthodologique et un biais affectif.

Le biais méthodologique s'explique par l'obligation de faire des choix quant à la population d'enquête par exemple. Choisir une population d'enquête très fermée car, ils sont très nombreux à exercer dans ce domaine, pouvait être un frein mais également une sécurité afin de rester centré sur le sujet. De plus, avoir choisi de réaliser des entretiens pouvaient être quelque chose de contraignant à la vue du faible nombre d'ergothérapeutes accompagnant l'endométriose neuropathique. Le fait d'avoir voulu m'entretenir avec des gynécologues était un choix qui méritait une certaine prudence, car certaines réponses aux questions auraient pu ne pas être les réponses recherchées, mais cela aurait pu faire avancer la recherche d'une autre façon.

Le stress et tous les sentiments qui ont pu me traverser lors des entretiens sont à l'origine d'un biais affectif. En effet, il est nécessaire de rester neutre au maximum afin de ne pas influencer les réponses des personnes interrogées, mais lorsque l'on est passionnée et intéressée par notre recherche, il est difficile de rester neutre.

#### **C.4. Projection de l'étude**

Ce mémoire d'initiation à la recherche fait émerger de nouvelles perspectives d'études et de réflexions sur l'accompagnement en ergothérapie des femmes souffrant d'endométriose neuropathique, mais également d'endométriose sous toutes ces formes.

En effet, il serait intéressant que dans les études en ergothérapie, on puisse apporter un peu de théorie sur le sujet afin qu'à l'issue des trois années de formation, des ergothérapeutes se spécialisent s'ils en ressentent l'envie dans ce domaine via des formations, des masters. De plus, il serait intéressant de poursuivre la recherche sur la place que l'ergothérapeute peut avoir dans une équipe pluridisciplinaire prenant en charge les femmes souffrant d'endométriose dans un but de maintenir l'équilibre occupationnel dans un centre anti-douleur ou dans les groupes d'éducation thérapeutique qui sont des lieux où l'on retrouve ces patientes.

Il serait intéressant aussi, en plus d'avoir interrogé des médecins prescripteurs, d'interroger des ergothérapeutes en libéral prenant en charge des adultes pour savoir s'ils voient un intérêt à prendre en charge les femmes souffrant d'endométriose et d'interroger les patientes elles-mêmes sur l'apport que l'ergothérapie pourrait avoir sur le maintien ou la reconstruction de leur équilibre occupationnel.



Enfin, il serait bon de nourrir davantage la littérature à ce sujet.

#### ***D. Conclusion***

1 femme sur 10 en France et 180 millions de femmes dans le monde, l'endométriose est une maladie gynécologique chronique fréquente, bénigne dans le sens qu'elle n'impacte pas le pronostic vital, mais constitue un véritable handicap invisible.

Depuis quelques années, elle est mise au-devant de la scène. En effet, de nombreux pays comme l'Espagne ou le Canada mettent en place des congés menstruels pris en charge par la Sécurité sociale pour les femmes souffrant d'endométriose. Le gouvernement français quant à lui a lancé une stratégie nationale de lutte pour faire des propositions adaptées quant à la prise en charge de l'endométriose souvent tardive, expliquée par un diagnostic tardif (7 ans en moyenne) et à la multitude de symptômes qu'elle cause qui ne sont pas les mêmes pour toutes les femmes.

L'endométriose, peut être décrite, selon la localisation de ses lésions qui parfois atteignent le système nerveux central. On parle d'endométriose neuropathique à l'origine de conséquences nombreuses : fatigue, anxiété, infertilité, dépression, douleur de types allodynies, paresthésies, perte de productivité au travail, désengagement dans des activités signifiantes et significatives... Ces répercussions ont un impact sur l'équilibre occupationnel de celles qui en souffrent, pourtant aucun traitement curatif n'existe actuellement pour l'endométriose sous toutes ces formes.

Face à cela, il est essentiel de s'intéresser aux pratiques non médicamenteuses pour accompagner les femmes souffrant d'endométriose et dans un but de faire évoluer la pratique professionnelle en ergothérapie, ce mémoire s'intéresse à l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des femmes souffrant d'endométriose neuropathique dans le but de maintenir ou de restaurer un équilibre occupationnel.

L'ergothérapeute intervient d'ores et déjà auprès de personnes présentant une maladie chronique comme auprès des lombalgies chroniques, l'école du dos ou avec des maladies chroniques où les douleurs neuropathiques sont présentes et causent des répercussions semblables à celles de l'endométriose sur leurs occupations. Par conséquent, il a, à sa disposition, des outils et des techniques pour intervenir auprès de cette population pour les accompagner et les aider à retrouver un équilibre occupationnel. Néanmoins, peu d'ergothérapeutes prennent en charge l'endométriose et ses répercussions.



Grâce à ce travail de recherche et à ce que l'on a pu en obtenir, il me semble désormais possible de légitimer l'accompagnement en ergothérapie des femmes souffrant d'endométriose neuropathique. En effet, l'ergothérapeute peut accompagner les patientes par le biais de conseils et de prévention, d'éducation quant à la gestion des douleurs, pratiquer de la rééducation sensitive, mettre en place des mises en situation écologiques dans l'environnement des patientes pour proposer des aides techniques ou des aménagements du poste de travail ou à domicile. Il peut également les aider à planifier leur journée en fonction de leur énergie et les accompagner vers des groupes de parole. Enfin, par le biais de bilans comme la MCRO, l'ergothérapeute se base sur les ressentis des patientes pour formuler des objectifs, les prioriser en prenant en charge la personne dans sa globalité pour atteindre un équilibre occupationnel satisfaisant.

On pourrait finalement se demander pourquoi cet accompagnement existe-t-il si peu ? Le fait qu'il y ait plus de femmes ergothérapeutes que d'hommes pourrait peut-être, être une raison à cette faible prise en charge, car cela pose la question de « comment accompagner une maladie dont on souffre nous-même ? » Ou de « comment accompagner une maladie qui touche une femme de notre entourage ? »

L'endométriose fait l'objet d'une stratégie nationale de lutte depuis 2022 et l'un des axes de travail est de « garantir une prise en charge globale et personnalisée sur tout le territoire ». L'ergothérapeute ne pourrait-il pas, dans ce cas de figure, être un professionnel incontournable de cette prise en charge ?

## V. **Bibliographie**

- ANFE. « Qu'est ce que l'ergothérapie ». Consulté le 16 mai 2023. [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/).
- « Article L4331-1 - Code de la santé publique - Légifrance ». Consulté le 16 mai 2023. [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000043424044](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043424044).
- Association EndoFrance. « Les symptômes de l'endométriose • Association EndoFrance ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/symptomes-endometriose/>.
- Association ENDOMind. « Accueil ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.endomind.org/>.
- Association ENDOMind. « Endométriose ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.endomind.org/endometriose/>.
- Audebert, A. (2018). *Endométriose : guide pratique pour le clinicien*. Montpellier: Sauramps médical.
- Borghese, B., D. Vaiman, D. de Ziegler, et C. Chapron. « Endométriose et génétique : les gènes sont-ils responsables de la maladie ? » *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction* 39, n° 3 (1 mai 2010): 196-207. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2010.03.006>.
- Borghese, B., Vaiman, D., Mondon, F., Mbaye, M., Anaf, V., Noël, J.-C., . . . Chapron, C. (2010). Neurotrophines et douleur : étude d'expression et de corrélation dans l'endométriose. *gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 442-446.
- Bouhassira, Didier, Nadine Attal, Haiel Alchaar, François Boureau, Bruno Brochet, Jean Bruxelles, Gérard Cunin, et al. « Comparison of Pain Syndromes Associated with Nervous or Somatic Lesions and Development of a New Neuropathic Pain Diagnostic Questionnaire (DN4) ». *Pain* 114, n° 1-2 (mars 2005): 29-36. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.12.010>.
- « Chapitre 2. Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique | Cairn.info ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.cairn.info/ergotherapie-en-pediatrie--9782353270934--page-27.htm>.
- Caire J-M, Schabaille A. Engagement, occupation et santé. Paris: ANFE; 2018: 424p.
- De Graaff, A., D'Hooghe, T., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, M., WERF EndoCost Consortium, L., . . . Wullschleger. (s.d.). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey.



- DGOS. « Endométriose ». Ministère de la Santé et de la Prévention, 14 avril 2023. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose>.
- [DOULEURS NEUROPATHIQUES] « C'est vraiment dur à vivre sur le quotidien. » Consulté le 14 avril 2023. <https://www.youtube.com/watch?v=FMjm4Tx8piw>.
- DGOS. « La douleur ». Ministère de la Santé et de la Prévention, 16 mai 2023. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-douleur>.
- Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tosser, M., Poriel, G., Tortora, L., . . . Guesné, J. (2017). *Guide du diagnostic en ergothérapie*. Paris: De Boeck Supérieur.
- Édition professionnelle du Manuel MSD. « Douleur chronique - Troubles neurologiques ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/douleur/douleur-chronique>.
- Édition professionnelle du Manuel MSD. « Douleur neuropathique - Troubles neurologiques ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/douleur/douleur-neuropathique>.
- « EDMUS :: Échelle EDSS ». Consulté le 16 mai 2023. [https://www.edmus.org/fr/proj/ms\\_edss.html](https://www.edmus.org/fr/proj/ms_edss.html).
- « Endométriose ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.
- « Entretien en ergothérapie par l'utilisation de la MCRO ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.anfemigal.fr/formation-lentretien-en-ergotherapie-par-lutilisation-de-la-mcro-issue-mcreo-en-france/PARIS%2013-190023A>.
- Extranet - Institut Nazareth et Louis-Braille. « Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) - Canadian Occupational Performance Measure (COPM) ». Consulté le 16 mai 2023. <https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/orvis/mcro-fiche-orvis/>.
- Faculté de médecine. « L'ergothérapie en gestion de la douleur chronique : un élément clé pour faire face à la crise des opioïdes. », 17 décembre 2018. <https://medecine.umontreal.ca/2018/12/17/lergotherapie-en-gestion-de-la-douleur-chronique-un-element-cle-pour-faire-face-a-la-crise-des-opioides/>.
- Fisher, Grace S., Linda Emerson, Camille Firpo, Jan Ptak, Jennifer Wonn, et Gwen Bartolacci. « Chronic Pain and Occupation: An Exploration of the Lived Experience ». *The American*

*Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association* 61, n° 3 (2007): 290-302. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.3.290>.

Garet Anne-charlotte. *Soulager l'endométriose grâce à une alimentation anti-inflammatoire*. Larousse. Essai-Nutrition, 2022.

Grisolet, Nathan. « Nouvelle définition de la douleur ». *SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur* (blog), 28 septembre 2020. <http://www.sfetd-douleur.org/>.

Gourbail, Laëtitia. « Haute Autorité de santé », 2017.

« Guide pratique de recherche en réadaptation - Sylvie Tétréault, Pascal Guillez | Cairn.info ». Consulté le 14 avril 2023. <https://www.cairn.info/guide-pratique-de-recherche-en-readaptation--9782353272679.htm>.

Haute Autorité de Santé. « Éducation thérapeutique du patient (ETP) ». Consulté le 16 mai 2023. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp).

Haute Autorité de Santé. « Endométriose : vers une prise en charge individualisée ». Consulté le 16 mai 2023. [https://www.has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974222/fr/endometriose-vers-une-prise-en-charge-individualisee](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974222/fr/endometriose-vers-une-prise-en-charge-individualisee).

Haute Autorité de Santé. « Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique ». Consulté le 16 mai 2023. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3218057/fr/parcours-de-sante-d-une-personne-presentant-une-douleur-chronique](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3218057/fr/parcours-de-sante-d-une-personne-presentant-une-douleur-chronique).

<https://www.facebook.com/inserm.fr>. « Douleur · Inserm, La science pour la santé ». Inserm. Consulté le 16 mai 2023. <https://www.inserm.fr/dossier/douleur/>.

———. « Endométriose · Inserm, La science pour la santé ». Inserm. Consulté le 16 mai 2023. <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>.

IFEM Endo. « Les types d'endométriose • IFEM Endo ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.institutendometriose.com/lendometriose/les-types-dendometriose/>.

IFEM Endo. « Soins et traitements de la douleur dû à l'endométriose • IFEM Endo ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.institutendometriose.com/douleurs-chroniques-et-soins-daccompagnement/douleurs-chroniques/>.

International Association for the Study of Pain (IASP). « The Declaration of Montreal | International Association for the Study of Pain ». Consulté le 16 mai 2023.

<https://www.iasp-pain.org/advocacy/iasp-statements/access-to-pain-management-declaration-of-montreal/>.

Isabelle, LE-PUIL. « Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique », 2023.  
« Manon Véron : ergo et endométriose » revue ergo 2021, mai, 48)

Martinez, Valéria, Nadine Attal, Didier Bouhassira, et Michel Lantéri-Minet. « Les douleurs neuropathiques chroniques : diagnostic, évaluation et traitement en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique de la Société française d'étude et de traitement de la douleur ». *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement* 11, n° 1 (février 2010): 3-21. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2009.12.009>.

Masson, Elsevier. « Douleurs neuropathiques : méthode d'évaluation clinique et de rééducation sensitive ». EM-Consulte. Consulté le 16 mai 2023. <https://www.em-consulte.com/article/1465871/douleurs-neuropathiques-methode-d-evaluation-clini>.

Maurice-Szamburski, Axel, et Valeria Martinez. « Synthèse de la littérature + Fiches pratiques », s. d.

Medtronic. « Douleur neuropathique chronique | Medtronic ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.medtronic.com/fr-fr/patients/pathologies/douleur-chronique.html>.

Meyer S. De l'activité à la participation. Bruxelles: De Boeck Supérieur; 2013: 274p.

Meyer, Sinja. « The IASP classification of chronic pain for the International Classification of Diseases (ICD-11) », s. d.

MOREL-BRACQ. M-C (2015). « Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux », édition De Boeck, collection ergOTHérapie, pages 79-89

Ministère de la Santé et de la Prévention. « Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé, annonce un plan d'action pour renforcer la prise en charge de l'endométriose », 16 mai 2023. <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/agnes-buzyn-ministre-des-solidarites-et-de-la-sante-annonce-un-plan-d-action>.

Ministère de la Santé et de la Prévention. « Parcours de santé, de soins et de vie », 16 mai 2023. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>.

« Modèles en ergothérapie Modèles en ergo Modèles en ergothérapie ». Consulté le 16 mai 2023. <http://www.ergopsy.com/modeles-en-ergotherapie-a358.html>.

- Ordre des ergothérapeutes du Québec. « L'utilisation de modèles et d'approches propres à notre profession : faire ressortir notre spécificité d'ergothérapeute », 15 décembre 2016. <https://www.oeq.org/publications/occupation-ergotherapeute/articles-sur-la-pratique-professionnelle/79-lutilisation-de-modeles-et-dapproches-propres-a-notre-profession-faire-ressortir-notre-specificite-dergotherepeute.html>.
- Petit, E., Lhuillery, D., Loriau, J., & Sauvannet, E. (2020). *Endométriose . Diagnostic et prise en charge*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Plaza, Stéphanie. « L'endométriose externe ». *L'Aide-Soignante* 31, n° 189 (1 août 2017): 21-22. <https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2017.06.008>.
- Raisenaer, Christian PLANES. « Stratégie nationale contre l'endométriose », s. d.
- Raja, Srinivasa N., Daniel B. Carr, Milton Cohen, Nanna B. Finnerup, Herta Flor, Stephen Gibson, Francis J. Keefe, et al. « The Revised International Association for the Study of Pain Definition of Pain: Concepts, Challenges, and Compromises ». *Pain* 161, n° 9 (septembre 2020): 1976-82. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>.
- SCSO. « Qu'est-ce que la science de l'occupation? » Consulté le 16 mai 2023. <https://www.csoscanada.org/fr/quest-ce-que-la-science-de-loccupation/>.
- SPICHER.C et QUINTAL.I (2013) « La méthode de rééducation sensitive de la douleur » édition SURAMPS Médical. P55-85, 147-151, 153, 163-190, 233-266.
- Treede, R.-D., T. S. Jensen, J. N. Campbell, G. Cruccu, J. O. Dostrovsky, J. W. Griffin, P. Hansson, R. Hughes, T. Nurmikko, et J. Serra. « Neuropathic Pain: Redefinition and a Grading System for Clinical and Research Purposes ». *Neurology* 70, n° 18 (29 avril 2008): 1630-35. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000282763.29778.59>.
- Ung, Yannick. « Le concept d'équilibre occupationnel », 1 mai 2019.
- VIDAL. « Douleurs neuropathiques : plaidoyer pour une prise en charge rapide ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.vidal.fr/actualites/23989-douleurs-neuropathiques-plaidoyer-pour-une-prise-en-charge-rapide.html>.
- VIDAL. « Les symptômes et l'évolution de l'endométriose ». Consulté le 16 mai 2023. <https://www.vidal.fr/maladies/sexualite-contraception/endometriose/symptomes.html>.
- Wagman, Petra, et Carita Håkansson. « Exploring Occupational Balance in Adults in Sweden ». *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 21, n° 6 (novembre 2014): 415-20. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.934917>.



*Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie*

Institut de formation en ergothérapie - 52 rue Vitruve 75020 PARIS

———. « Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ) ». *Scandinavian journal of occupational therapy* 21 (21 mars 2014). <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>.





## VI. Glossaire :

**Allodynie\*** : douleur déclenchée par une stimulation habituellement indolore

**Dyschésie\*** : difficulté d'exonération des selles ou constipation

**Dysésthésie\*** : trouble de la sensibilité qui se traduit par une sensation anormalement désagréable caractérisée par une diminution ou une exagération de la sensibilité

**Dysménorrhée\*** : Douleurs abdominopelviennes qui précèdent ou accompagnent les règles aussi appelée douleurs menstruelles

**Dyspareunie\*** : Douleurs ressenties pendant et après les rapports sexuels

**Dysurie\*** : difficultés mictionnelles (douleurs, gêne)

**Hypoesthésie\*** : diminution du sens du toucher et de la sensibilité physique

**Paresthésie\*** : trouble de la sensibilité s'apparentant à une sensation de picotement et d'engourdissement (fourmis dans les pieds en cas de mauvaises posture)

**VII. Annexes**

**Annexe I : EHP-5**

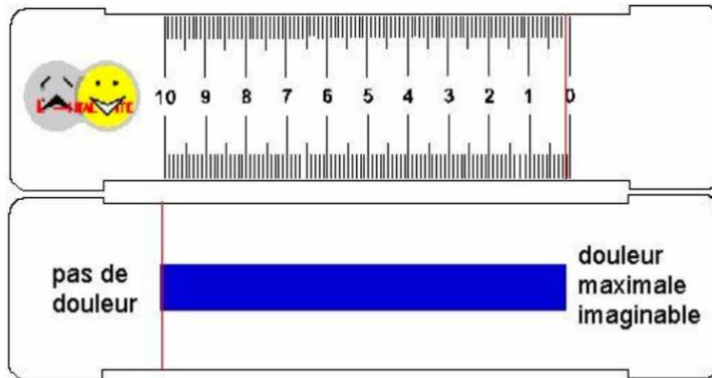
**PARTIE 1**

	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
Avez-vous éprouvé des difficultés à marcher à cause des douleurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu l'impression que vos symptômes réglaient votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu des changements d'humeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu l'impression que les autres ne comprenaient pas ce que vous enduriez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu l'impression que votre apparence avait changée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**PARTIE 2**

	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
Avez-vous été incapable d'assurer des obligations professionnelles à cause des douleurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous trouvé difficile de vous occuper de votre (vos) enfant(s) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous êtes vous sentie inquiète à l'idée d'avoir des rapports à cause de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu le sentiment que les médecins pensaient que c'était dans votre tête ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été déçue parce que le traitement ne marchait pas ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous êtes vous sentie déprimée face à l'éventualité de ne pas avoir d'enfants ou d'autres enfants ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Annexe II : Échelle visuelle analogique (EVA)**



**Annexe III : DN4**

**QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?**

	Oui	Non
1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?**

	Oui	Non
4. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :**

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :**

	Oui	Non
10. Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OUI = 1 point

NON = 0 point

**Score du Patient : /10**

**Annexe IV : Questionnaire de Saint-Antoine**

**Questionnaire douleur de Saint-Antoine (QDSA)**

Décrivez la douleur telle que vous la ressentez en général.

Sélectionnez les qualificatifs qui correspondent à ce que vous ressentez. Dans chaque groupe de mots, choisissez le mot le plus exact. Précisez la réponse en donnant au qualificatif que vous avez choisi une note de 0 à 4 selon le code suivant :

- 0 absent / pas du tout
- 1 faible / un peu
- 2 modéré / moyennement
- 3 fort / beaucoup
- 4 extrêmement fort / extrêmement

A	-	Battements	-	Picotements
	-	Pulsations	-	Fourmillements
	-	Elancements	-	Démangeaisons
	-	En éclairs	-	Engourdissement
	-	Décharges électriques	-	Lourdeur
B	-	Coups de marteau	-	Sourde
	-	Rayonnante	-	Fatigante
	-	Irradiation	-	Épuisante
	-	Piqûre	-	Ereintante
	-	Coupure	-	Nauséuse
C	-	Pénétrante	-	Suffocante
	-	Transperçante	-	Syncopale
	-	Coup de poignard	-	Inquiétante
	-	Pincement	-	Oppressante
	-	Serrement	-	Angoissante
D	-	Compression	-	Harcelante
	-	Ecrasement	-	Obsédante
	-	En étou	-	Cruelle
	-	Broyement	-	Torturante
	-	Tiraillement	-	Supplicante
E	-	Étrement	-	Génante
	-	Distension	-	Désagréable
	-	Déchirure	-	Pénible
	-	Torsion	-	Insupportable
	-	Arrachement	-	Enervante
F	-	Chaleur	-	Exaspérante
	-	Brûlure	-	Horripilante
G	-	Froid	-	Déprimante
	-	Glace	-	Suicidaire

**Annexe V : SF-36**

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : (entourez la bonne réponse)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? (entourez la réponse de votre choix)

Bien meilleur que l'an dernier	1
Plutôt meilleur	2
A peu près pareil	3
Plutôt moins bon	4
Beaucoup moins bon	5

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

9. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel. (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter des courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par escalier	1	2	3
f. se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

10. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où : (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
a. vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
b. vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	1	2	3	4	5	6
d. vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
e. vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
f. vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
g. vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
h. vous vous êtes senti(e) heureux(e)	1	2	3	4	5	6
i. vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

5. Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos connaissances (Entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ? (Entourez la réponse de votre choix)

Nulle	1
Très faible	2
Faible	3
Moyenne	4
Grande	5
Très grande	6

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ? (Entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

8. Au cours de ces 4 dernières semaines ; y a-t-il eu des moments où votre état de santé ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ? (Entourez la réponse de votre choix)

En permanence	1
Une bonne partie du temps	2
De temps en temps	3
Rarement	4
Jamais	5

11. Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas : (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. je suis en excellent santé	1	2	3	4	5

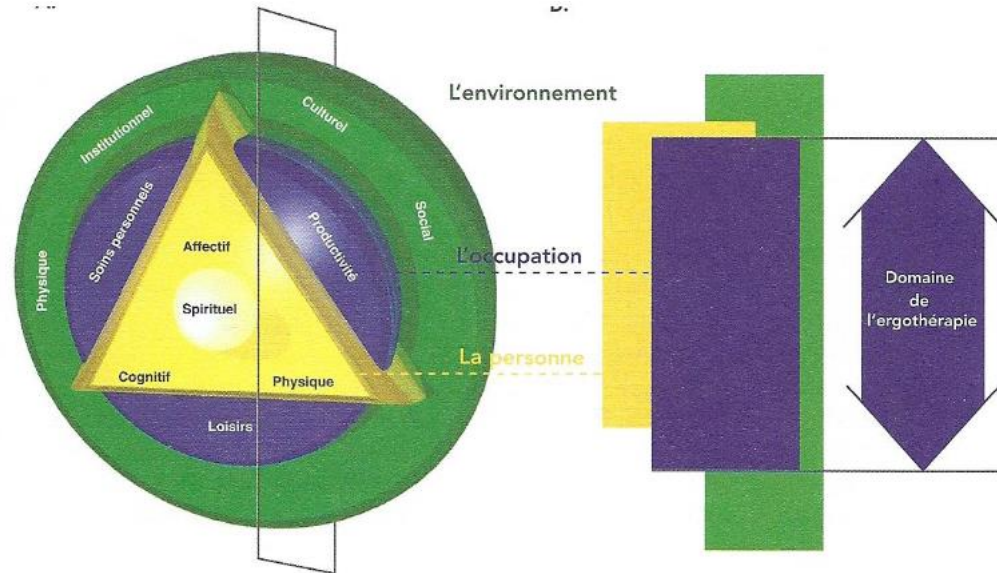
## Annexe VI : échelle HAD

### **Échelle HAD : Hospital Anxiety and Depression scale**

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

<p><b>1. Je me sens tendu(e) ou énérvé(e)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La plupart du temps 3</li> <li>- Souvent 2</li> <li>- De temps en temps 1</li> <li>- Jamais 0</li> </ul>	<p><b>9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Jamais 0</li> <li>- Parfois 1</li> <li>- Assez souvent 2</li> <li>- Très souvent 3</li> </ul>
<p><b>2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui, tout autant 0</li> <li>- Pas autant 1</li> <li>- Un peu seulement 2</li> <li>- Presque plus 3</li> </ul>	<p><b>10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus du tout 3</li> <li>- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2</li> <li>- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1</li> <li>- J'y prête autant d'attention que par le passé 0</li> </ul>
<p><b>3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui, très nettement 3</li> <li>- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2</li> <li>- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1</li> <li>- Pas du tout 0</li> </ul>	<p><b>11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui, c'est tout à fait le cas 3</li> <li>- Un peu 2</li> <li>- Pas tellement 1</li> <li>- Pas du tout 0</li> </ul>
<p><b>4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Autant que par le passé 0</li> <li>- Plus autant qu'avant 1</li> <li>- Vraiment moins qu'avant 2</li> <li>- Plus du tout 3</li> </ul>	<p><b>12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Autant qu'avant 0</li> <li>- Un peu moins qu'avant 1</li> <li>- Bien moins qu'avant 2</li> <li>- Presque jamais 3</li> </ul>
<p><b>5. Je me fais du souci</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Très souvent 3</li> <li>- Assez souvent 2</li> <li>- Occasionnellement 1</li> <li>- Très occasionnellement 0</li> </ul>	<p><b>13. J'éprouve des sensations soudaines de panique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vraiment très souvent 3</li> <li>- Assez souvent 2</li> <li>- Pas très souvent 1</li> <li>- Jamais 0</li> </ul>
<p><b>6. Je suis de bonne humeur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Jamais 3</li> <li>- Rarement 2</li> <li>- Assez souvent 1</li> <li>- La plupart du temps 0</li> </ul>	<p><b>14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Souvent 0</li> <li>- Parfois 1</li> <li>- Rarement 2</li> <li>- Très rarement 3</li> </ul>
<p><b>7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui, quoi qu'il arrive 0</li> <li>- Oui, en général 1</li> <li>- Rarement 2</li> <li>- Jamais 3</li> </ul>	
<p><b>8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Presque toujours 3</li> <li>- Très souvent 2</li> <li>- Parfois 1</li> <li>- Jamais 0</li> </ul>	

**Annexe VII : Modèle Canadien Du Rendement et de l'Engagement Occupationnel**



**Annexe VIII : Questionnaire sur l'Équilibre Occupationnel**

Cochez la case correspondant le mieux à votre situation actuelle.

1. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je considère que j'ai suffisamment d'activités à faire.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
2. Il y a un équilibre entre ce que je fais pour moi et ce que je fais pour les autres.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
3. Mes activités quotidiennes sont significantes pour moi (ont du sens).
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
4. Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
5. J'équilibre les différents types d'activités dans ma vie quotidienne, par exemple, le travail, les tâches ménagères, les loisirs, la détente et le sommeil.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord

6. Je varie suffisamment entre les activités que je fais seul (e) et celles que je fais avec d'autres personnes.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
7. J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
8. Il y a un équilibre entre mes activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
9. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je consacre à mes différentes activités quotidiennes.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
10. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je suis satisfait(e) du nombre d'activités auxquelles je participe.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
11. Je varie suffisamment entre les activités que je dois faire et celles que je veux faire.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
12. Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord
13. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir.
 

Fortement en désaccord    En désaccord    En accord    Fortement en accord

## Annexe IX : Guide d'entretien à destination des ergothérapeutes

1/ Avec quel profil de patients travaillez-vous ?

- Quelles pathologies ?
- Age/sexes/ niveau social

1bis/ Quelle est la prévalence des douleurs neuropathiques chroniques chez vos patients et comment se manifestent-elles ? Pouvez-vous me décrire le parcours de soins de vos patients présentant des douleurs neuropathiques ?

2/ Quels impacts ont les douleurs neuropathiques dans la vie quotidienne des personnes que vous prenez en charge ?

- Au niveau des AVQ
- Social
- Professionnel
- Familial
- Loisirs

2 bis/ Quels outils utilisez-vous pour recueillir ces impacts? (MCRO, questionnaire de Saint Antoine?)

Pour ceux qui utilise la MCRO:

-> Quelles informations l'utilisation de la MCRO vous apporte et comment traitez-vous ces données? Selon vous est-elle un outil indispensable lors de la prise en charge de douleur/chronique neuropathique?

Pour ceux qui n'utilise pas la MCRO:

-> Connaissez-vous l'outil MCRO? Pourquoi ne l'utilisez-vous pas dans votre pratique auprès des douloureux/chroniques neuropathiques? Pourquoi utilisez-vous l'outil que vous utilisez?

3/ Selon vous, l'impact des douleurs chroniques/ neuropathiques dans la vie quotidienne des personnes que vous prenez en charge est-il à l'origine d'un déséquilibre occupationnel? Si oui, comment l'expliquez-vous?

4/ Que proposez-vous à vos patients pour la prise en charge en ergothérapie? (ETP, groupe, individuel?) et pourquoi?

5/ Quels peuvent être les objectifs de prise en charge que vous proposez à ces patients?

6/ Dans un objectif de retour à domicile ou à domicile (selon les structures) comment accompagnez-vous vos patients vers la réalisation de leurs occupations pour garder un équilibre occupationnel?

6 Bis /Par quel biais vous assurez-vous que l'équilibre occupationnel perdure?

Avez-vous des retours concernant la satisfaction des patients quant à leur retour au domicile et la réalisation de leurs occupations?

7/ Quelles techniques et outils utilisez-vous ou proposez-vous à vos patients pour qu'ils gèrent l'activité malgré la douleur ? Pourquoi l'un plus que l'autre?

- Pour prévenir l'apparition des douleurs
- Pour Atténuer les douleurs
- Pour permettre la réalisation des AVQ

8/ Quel est le médecin prescripteur qui vous adresse les patients ?

9/ Savez-vous ce qu'est l'endométriose? Avez-vous déjà eu à prendre en charge cette population? Si oui de quelle façon?

(Pour ceux qui ne savent pas:) "L'endométriose est une maladie qui se caractérise par le développement de tissu semblable à la muqueuse utérine en dehors de l'utérus, provoquant ainsi des douleurs et/ou une infertilité". L'endométriose est responsable de douleurs chroniques et parfois même neuropathiques lorsque les lésions atteignent le système nerveux central; c'est l'endométriose dite neuropathique. Elle est responsable de déséquilibre occupationnel et a un impact important sur la qualité de vie. Pourtant très peu d'ergothérapeutes prennent en charge cette pathologie.

D'après vous l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès de cette population dans le but de restaurer un certain équilibre occupationnel ? Et si oui pourquoi ?

10 / Selon vous pourquoi peu d'ergothérapeutes prennent en charge cette maladie?





### **Annexe X : Guide d'entretien à destination des gynécologues :**

Entretien à destination de gynécologue prenant en charge l'endométriose (neuropathique)  
Les entretiens sont anonymisés et utilisés uniquement dans le cadre de mon mémoire de recherche.

1° Pouvez-vous en quelques mots vous décrire sur le plan professionnel ? (Ou exercez-vous ? depuis combien de temps ?)

2° Pouvez-vous me décrire le profil des patientes que vous prenez en charge à savoir leur âge, profession ? Si vous prenez en charge l'endométriose neuropathique, quel prévalence a-t-elle au niveau de vos prises en charge ?

3° Selon vous l'endométriose a-t-elle des répercussions sur le quotidien ? et sous sa forme neuropathique cause-t-elle plus d'impact sur la vie quotidienne ? Si oui pourquoi ? (Peut-être donner des exemples ?)

4° Connaissez-vous l'ergothérapie ? Si oui comment la définiriez-vous ?

Si non, l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui intervient sur prescription médicale pour rendre possible la réalisation d'activités signifiantes ou significatives de personnes en situation de handicap ou susceptible de l'être qui voient leurs activités modifiées ou impactées. Il intervient en libéral mais aussi en centre de rééducation et en centre anti-douleur. Il accompagne les patients à trouver des aides techniques, des alternatives, les conseille, les accompagne dans la gestion des douleurs et peut intervenir à domicile, au travail dans un but de maintenir ou de retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant, de développer l'autonomie dans l'environnement de la personne.

5° Avec cette définition de l'ergothérapie, seriez-vous amené à prescrire des séances en ergothérapie à vos patientes ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

### **Annexe XI : Demande de consentement**

Demande de consentement quant à l'enregistrement de l'entretien en appel téléphonique:

Je soussigné(e) Madame  professionnel de santé

diplômé(e) depuis  consent à être enregistré durant l'entretien du

dans le cadre du mémoire de recherche d'Océanne Fernandes étudiante à l'ADERE.

Date et signature (même électronique) :



**Annexe XII : Retranscriptions de l'entretien avec l'ergothérapeute**

**Étudiante** : Du coup ma question de recherche se formule à ce jour ainsi : en quoi l'intervention de l'ergothérapeute dans le parcours de soins de femmes souffrant d'endométriose dite neuropathique leur permet-elle d'atteindre un équilibre occupationnel satisfaisant ?

Pour la première question : Avec quel profil de patient travailles-tu ?

**Professionnel** : En libéral j'ai des profils de patients qui sont assez variés, ça va des enfants aux personnes âgées et quand je me suis installé j'ai décidé de me spécialiser dans l'accompagnement des femmes souffrant d'endométriose et des pathologies gynécologiques mais aussi des parents en situation de handicap.

**Étudiante** : D'accord merci, et au niveau des pathologies c'est beaucoup de pathologies gynécologiques ?

**Professionnel** : Oui au niveau des adultes c'est beaucoup d'endométriose, le syndrome des ovaires polykystiques ou des douleurs pelviennes avec pas mal de pathologies identifiées ou encore AVC, hémiplégie, paraplégie.

**Étudiante** : Ok et au niveau de leur âge, sexe, niveau social qu'est-ce que tu peux me dire ?

**Professionnel** : j'ai donc quasiment que des femmes et pas d'hommes au niveau adulte et c'est complètement le contraire au niveau des enfants j'ai qu'une petite fille sinon c'est que des garçons. Au niveau de l'âge c'est assez varié, c'est souvent 19 ans pour des douleurs endométriose jusqu'à 48 ans environ.

**Étudiante** : Oui donc jusqu'à la ménopause environ, et au niveau de leur vie « sociale », est-ce qu'elles sont insérées professionnellement ou à l'école ?

**Professionnel** : Oui elles sont soit en recherche d'emploi, dans les études ou alors elles occupent un poste, c'est assez variable

**Étudiante** : D'accord c'est une bonne chose malgré tout alors, et est-ce qu'au niveau des douleurs que tu décrivais tout à l'heure, ce sont des douleurs chroniques ?

**Professionnel** : Oui ce sont des douleurs chroniques

**Étudiante** : Et dans ces douleurs chroniques en lien avec l'endométriose est-ce que tu retrouves des douleurs neuropathiques ?

**Professionnel** : quasiment 100% du temps oui je dirais 8 femmes sur 10 que je prends en charge qui ont de l'endométriose ont des douleurs neuropathiques



**Étudiante** : ah oui d'accord ça fait beaucoup, et du coup est-ce que tu pourrais me décrire un peu comment se manifestent leurs douleurs quand elles arrivent à ton cabinet ?

**Professionnel** : elles viennent avec des descriptions de douleurs au niveau du bas ventre, pas seulement pendant les temps de règles, elles peuvent être amplifiées au moment des règles mais il y a des douleurs quasiment quotidiennement, certaines localisent leurs douleurs au niveau des ovaires, ou des douleurs irradiantes au niveau des jambes gauche ou droite ça dépend et il y a aussi des douleurs vulvaires assez régulièrement et des douleurs au niveau des fesses.

**Étudiante** : oui donc la localisation des douleurs varient... Du coup ces premières questions étaient pour savoir un peu le profil de tes patientes.

Je me questionne maintenant un peu sur l'impact de ces douleurs dans leur vie quotidienne ? Pour les femmes souffrant d'endométriose notamment au niveau de leurs activités quotidiennes, de leur vie sociale, professionnelle, de leurs loisirs... ?

**Professionnel** : Toutes les activités sont souvent impactées, au niveau du travail y'a beaucoup souvent d'absentéisme, des pertes d'emploi ou des changements d'orientation car leur travail n'était pas compatible avec leur douleur il y aussi des aménagements de temps. Souvent dans le travail, le travail a été fait pour adapter le poste à la pathologie.

Dans les activités domestiques il y a de grandes difficultés avec les douleurs et la fatigue chronique notamment pour les réaliser savoir s'organiser pour les faire correctement pour soit ne pas déclencher les douleurs ou ne pas augmenter la fatigue chronique liée aussi à la charge mentale. On est sur un public qui touche 100% des femmes et vu qu'au niveau de la répartition des tâches ménagères ce n'est pas encore tout à fait ça on peut dire qu'il faut faire deux fois plus attention à ces femmes là et insister dessus. Au niveau de la vie familiale il y a la gestion de la famille, de s'occuper des enfants ou de réaliser les tâches ménagères. J'ai par exemple eu une femme souffrant d'endométriose qui était enceinte et qui se questionnait sur comment elle allait pouvoir s'occuper de son bébé quand elle aurait des douleurs, donc c'était vraiment son objectif, même si ses douleurs allaient forcément revenir donc il a fallu penser à des adaptations. Au niveau social, elles limitent beaucoup leurs activités à l'extérieur, elles sortent moins, ou pas du tout pour pouvoir anticiper les crises d'endométriose ou dès qu'elles en ont donc la vie sociale est limitée. Je ne sais pas si j'ai répondu à ta question ?

**Étudiante** : si si complètement mais du coup au niveau des loisirs qu'est-ce que tu peux en dire ?



**Professionnel** : Elles font peu de sport parce que c'est quelque chose de perçu comme pouvant faire mal donc la plupart ont limitée voire supprimée leurs activités sportives.

**Étudiante** : ok bah je pense que tu as tout dit merci ! Concernant les outils que tu utilises justement pour recueillir tous ces impacts tu utilises quoi ? et à quel moment ?

**Professionnel** : Alors moi j'utilise la MCRO pour connaître les difficultés au niveau de la vie quotidienne pour que ce soit assez globale et que ça ne prenne pas en compte qu'un champ de la vie personnelle parce que parfois certaines viennent avec des problématiques bien précise comme des difficultés au travail ou pour réaliser telle ou telle tâche et il y a plein de choses auxquelles elles ne vont pas penser. Je fais aussi des bilans de la douleur donc leur localisation, je leur donne un petit bonhomme et elles viennent me décrire la localisation, l'intensité, la fréquence. Je fais aussi pour la douleur neuropathique le questionnaire de douleur de Saint Antoine donc le QDSA pour voir l'impact au niveau émotionnel et physique des douleurs et c'est ce bilan qui va dire si les douleurs neuropathiques sont bien présentes. Puis après en fonction des cas je fais d'autres tests comme les allodynographies en cas de douleurs neuropathiques, je fais aussi le profil PPR (productivité, plaisir, ressourcement) je ne sais pas si tu connais ?

**Étudiante** : non pas du tout

**Professionnel** : en fait le but c'est que la personne décrit sa journée sur 24h de manière assez détaillée donc imaginons de 00h à 7h dormir et elle va devoir noter le plaisir qu'elle a la productivité et le ressourcement sur cette durée et au final on voit si ces journées sont plutôt équilibrées ou non au niveau de ces paramètres là et moi je leur fait rajouter si il y a des choses qui ont fait déclencher les douleurs ou quand elles sont apparues pour essayer de savoir si il y a des choses dans leur quotidien qui peuvent les impacter ou non

**Étudiante** : d'accord du coup MCRO, QDSA, les allodynographies, le PPR, la douleur ?

**Professionnel** : Il y aussi l'estyographie mais laisse-moi réfléchir hum et de temps en temps je fais l'ESF3 et là je me questionnais si j'en mettais des spécifiques à l'endométriose ou non

**Étudiante** : En questionnaire spécifique il me semble qu'il existe l'EHP 5 et 30

**Professionnel** : oui mais je ne sais pas s'ils sont traduits ?

**Étudiante** : l'EHP 5 l'est mais le 30 faudrait vérifier effectivement

**Professionnel** : oui de toute façon pour le moment ça me questionne je suis en train de voir si je n'en utilise pas des plus généraux, à voir lequel serait le plus pertinent pour balayer le plus de choses

**Étudiante** : oui c'est une réflexion à avoir c'est sûr, si on revient un peu sur la douleur neuropathique qui est l'un des symptômes de l'endométriose, est-ce que selon toi la MCRO est un outil indispensable pour prendre en charge ce type de douleurs

**Professionnel** : Je dirais que oui dans ma pratique c'est indispensable car je travaille avec mes patientes l'impact de l'endométriose sur l'activité de vie quotidienne et c'est ce bilan qui nous permet de le coter donc tout dépend de ce que l'ergothérapeute cherche à travailler. Donc si on sait que la personne a des douleurs neuropathiques par exemple de forte intensité et localisée à tel et tel endroit et qu'on en reste là on ne saura pas si cela a des répercussions sur la vie quotidienne et c'est notre but. La MCRO permet aussi de voir si les douleurs neuropathiques ou chroniques sont plus faibles est-ce que les cotations changent donc la MCRO est un bon outil à mon sens, dans ma pratique et d'après les objectifs que je souhaite travailler.

**Étudiante** : D'accord, merci c'est très complet, et selon toi est-ce que les douleurs chroniques/neuropathiques causées par l'endométriose peuvent être à l'origine d'un déséquilibre occupationnel et si oui pourquoi, comment tu l'expliquerais ? Tu y as déjà un peu répondu mais on peut surement un peu plus approfondir ?

**Professionnel** : Moi je pense que oui ça peut être l'une des causes, c'est la chose qui va faire que les activités vont être difficile voire impossible à réaliser en plus de la fatigue chronique dont les patientes se plaignent et qui est dûe à cette chronicité des douleurs donc pour moi les deux ont un lien car elles ont un impact sur les activités dite socialisantes, les loisirs ou encore certaines femmes qui cotent sur la MCRO, que rester assise toute une journée à leur poste de travail c'est pas possible donc là encore ça crée un déséquilibre. Donc oui la douleur est la cause principale de déséquilibre occupationnel chez les patientes.

**Étudiante** : du coup si j'entends bien la problématique qui revient souvent c'est celle du travail ?

**Professionnel** : oui

**Étudiante** : et du coup dans ta pratique à toi dans leur prise en charge qu'est-ce que tu leur propose ? des groupes d'éducation thérapeutique ? de l'individuel ? du groupe ?

**Professionnel** : Je n'ai pas fait de séance de groupe pour le moment mais j'aimerais bien mais en libéral c'est plus délicat il faut avoir les patientes au même moment. Souvent ce que je fais c'est que je commence par un bilan, que je fais au cabinet où on passe un long moment à parler de douleurs neuropathiques qui sont souvent là comme on l'a dit tout à l'heure et qui sont souvent mal ou pas diagnostiquées. Donc ça permet de faire le point sur les douleurs et ça permet d'avoir un

lieu neutre aussi pour parler de ça sans qu'il y ait les enfants ou le mari dans la pièce d'à côté parce qu'on parle de sujet varié comme la sexualité donc j'aime avoir un endroit calme pour ça. Après je vais aussi au domicile de la personne lorsqu'on a parlé de problématiques domestiques par exemple pour voir ce qui pourrait être amélioré sur le plan environnemental, ce qui pose problème pour pouvoir réfléchir à des adaptations, pour faciliter le quotidien. Ensuite on revient au cabinet avec la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques qu'on fait toutes les semaines accompagnées en parallèle d'éducation que je fais au cabinet avec des exercices de respiration, de yoga et des petits exercices pour apprendre à gérer la douleur au quotidien.

**Étudiante** : donc du coup au niveau des objectifs ça serait plus d'apprendre à gérer les douleurs au quotidien ?

**Professionnel** : oui principalement c'est axé sur ça après les objectifs peuvent être très variable en fonction de chaque patiente on personnalise comme je te disais la femme qui veut s'occuper de son enfant si les douleurs reviennent, d'autres vont centrer sur leur tâche domestique ou leur travail et certaines ont des objectifs pour chaque activité de la vie quotidienne

**Étudiante** : et généralement d'où viennent les femmes qui viennent te voir ? Sont-elles suivies dans des centres anti-douleur par exemple ?

**Professionnel** : Oui parfois certaines sont suivies dans des centres de la douleur mais quand ce n'est pas le cas c'est moi qui leur soumet l'idée, et je fais un courrier au médecin pour qu'elles puissent être admises parce que je trouverai ça bien qu'on puisse travailler ensemble avec les centres anti-douleur, eux sur l'aspect médicamenteux comme le TENS qui nécessite une prescription médicale de leur part et nous sur l'aspect non médicamenteux comme ils prescrivent actuellement des séances de psychologie par exemple donc oui ça serait bien qu'on puisse travailler ensemble

**Étudiante** : Oui je suis entièrement d'accord avec toi pour le coup, ça serait complémentaire ! Mais du coup au niveau du mode de prise en charge de ces centres comment toi tu te places dedans ?

**Professionnel** : en fait elles n'y sont pas hospitalisées ce sont des rendez-vous ponctuels sur une période où elles vont être prise en charge pour une thérapie TCC thérapie cognitivo-comportementale par exemple où elles vont aller toutes les semaines pendant deux mois mais en tout cas pour les patientes que j'ai il n'y a pas d'hospitalisation donc ma place reste la même en soit

**Étudiante** : d'accord donc la question du maintien à domicile tu ne la vois pas trop

**Professionnel** : non pas vraiment

**Étudiante** : pas de soucis mais du coup que peux-tu dire sur l'évolution de tes patientes au niveau de leur prise en charge est-ce qu'il y a une satisfaction à un moment donné ?

**Professionnel** : Oui souvent quand il y a des douleurs neuropathique et que la rééducation sensitive fonctionne bien on voit une belle amélioration sur les impacts dans la réalisation des AVQ qui deviennent plus facilement réalisables notamment avec une meilleure satisfaction mais sans douleurs neuropathiques ou qu'elles sont faibles et que ce n'est pas la priorité il y a de l'amélioration grâce aux astuces pour prévenir les douleurs ou les diminuer.

**Étudiante** : et au niveau justement des astuces pour ces femmes, tu utilises quel moyen ou outil ? La rééducation sensitive ? après tu fais quoi ? du conseil de la prévention

**Professionnel** : oui c'est ça puis on adapte en fonction des patientes parfois on peut aussi un peu faire des conseils sur gestes et postures avec des mises en situation, des aménagement de l'environnement sans leur dire d'avoir le dos bien droit mais plutôt de réussir à appréhender quel mouvement peut déclencher la douleur et savoir s'arrêter avant que la douleur soit là et dans le cas où c'est trop tard savoir quoi faire pour gérer la douleur comme la femme qui a de l'endométriose qui a le ventre qui gonfle donc comment dégager cette espace douloureux quand on a le bassin un peu renfermé par exemple et on peut leur montrer l'ouverture. On fait aussi de l'essai de matériel de ce que j'ai préconisé comme des coussins d'assise. Pour la voiture ou des aides techniques pour faire son lit ou des poignets pour prendre le panier à linge plus facilement, enfin il y a plein de choses qui existent qu'on teste. Il y a aussi l'éducation au niveau de la sexualité pour préciser que la sexualité ne se limite pas à la pénétration, parler des différentes positions qui peuvent diminuer la douleur ou parler d'aides techniques qui existent pour la sexualité donc j'aime bien garder une séance pour parler de ça. Souvent on fait aussi une séance sur l'organisation au quotidien comme le fait de se dire qu'on va essayer de faire un peu de tâches chaque jour au lieu de faire des ménages de printemps une fois par semaine pour éviter de se casser en deux, d'être fatigué et d'être bloqué 3 jours après donc c'est beaucoup d'éducation aussi mais sur plein de thématiques différentes

**Étudiante** : oui donc tu travailles un peu par étape ; d'abord prévenir l'apparition des douleurs, les éviter, puis une fois qu'elles sont là comment les appréhender, les diminuer et faire avec et comment en fonction des douleurs on peut réaliser les activités de la vie quotidienne



**Professionnel** : Oui c'est ça comment ne pas se retrouver bloquer quand on a mal et voir ce qu'on peut faire pour continuer de faire au moins les activités dites obligatoires qu'on n'a pas le choix de faire même si on est pas bien

**Étudiante** : tu penses à quel genre d'activité ?

**Professionnel** : se lever, s'habiller, préparer ses enfants, les emmener à l'école, aller travailler

**Étudiante** : ah oui d'accord, oui c'est essentiel c'est sûr. Même si tu les côtoies quotidiennement et que tu dois savoir la définir parfaitement, comment tu définirais l'endométriose ?

**Professionnel** : l'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui est caractérisée par des tissus semblables à de l'endomètre en dehors de l'utérus (rire),

**Étudiante** : exactement et parfois ça peut atteindre le système nerveux central et être à l'origine de douleurs neuropathiques et d'après mes lectures ces douleurs peuvent être à l'origine d'un déséquilibre occupationnel comme on a pu le voir ensemble tout à l'heure, et avoir un impact sur la qualité de vie et pourtant très peu d'ergothérapeutes prennent en charge cette pathologie, donc selon toi l'ergothérapeute est-il légitime d'intervenir auprès de cette population et si oui dans quel but ?

**Professionnel** : Moi je suis persuadé que l'ergothérapeute a sa place pour toutes les pathologies chroniques avec ou sans douleurs neuropathiques et l'endométriose répond à ces critères, la douleur chronique impacte les occupations donc impacte l'équilibre occupationnel de la personne. L'ergothérapeute est le professionnel qui travaille pour rétablir cet équilibre occupationnel et du coup je pense que oui on a cette place pour répondre à cette mission avec toutes les différentes facettes du métier que ce soit la rééducation, la réadaptation, l'éducation et qu'avec toutes ces petites cartes on puisse aider les patientes à mieux vivre avec

**Étudiante** : j'aurai envie de dire que tu prêches un convaincu (rire), merci pour ta réponse très claire en tout cas, et du coup si pour toi on a toute notre place pourquoi si peu d'ergothérapeutes prennent en charge cette pathologie ?

**Professionnel** : je pense que dans le cas de l'endométriose déjà c'est une pathologie à la mode actuellement, mise en valeur depuis seulement 5 ans dont on entendait pas parler avant, c'est une pathologie dont on ne parle pas spécialement pendant les études ergo ni d'ailleurs dans les autres études paramédicales et médicales donc elle n'est pas très connue, assez tabou qu'on limite à de simples douleurs de règles alors qu'elle est beaucoup plus impactante que des douleurs de règles, donc voilà pas connu, tabou du fait de toucher la sphère de l'intimité, de la sexualité, donc c'est



pas forcément des sujets sur lesquels tous les thérapeutes sont à l'aise pour pouvoir l'évoquer, donc cela peut être un frein et au niveau des douleurs chroniques de plus en plus d'ergothérapeutes s'y intéresse notamment avec les formations des douleurs neuropathiques mais aussi au niveau des différents établissements, on travaille pas spécifiquement avec la douleur chronique mais n'importe quel pathologie qu'on va pouvoir prendre en charge il y aura un lien avec la douleur chronique. En EHPAD on peut trouver de la douleur chronique au positionnement, en MPR avec les tétra ou para aussi, en libéral aussi avec des adultes, enfants ou personnes âgées mais on fait pas que ça donc c'est vrai que quand on accompagne quelqu'un c'est peut-être pas la chose qu'on met en valeur même si elle est au centre de l'accompagnement, j'espère que c'est clair ?

**Étudiante** : oui tellement clair que je voulais finir par cette question mais que d'autres ont fait surface, selon toi si ta place devait s'agrandir est-ce que ça serait forcément en libéral ? Ou en centre anti-douleur ? en éducation thérapeutique ? Concrètement ou est-ce que tu verrais l'ergothérapeute intervenir pour prendre en charge ces femmes ?

**Professionnel** : dans le cadre de l'endométriose il faudrait qu'on ait déjà tous des bases en ergo sur les pathologies gynécologiques parce qu'encore une fois peu importe où on va travailler on va potentiellement accompagner des personnes avec des troubles gynécologiques donc il faudrait savoir comment réagir face à ça après je pense qu'on peut intervenir dans plein de secteurs, comme l'ETP, ce qui permettrait aux personnes avec des suivis classique avec gynéco qui sont envoyés à participer à de l'ETP de connaître l'ergothérapie, et de pouvoir après avoir un suivi plus personnalisé en ergothérapie, en centre de la douleur il serait intéressant que le médecin puisse prescrire un accompagnement en ergothérapie en fonction des difficultés de la personne, comme il propose un suivi infirmier pour le TENS ou suivi psychologue, hypnose etc donc ça serait intéressant que ce soit prescrit à ce niveau-là. Pour ce qui est du libéral je pense qu'il donne la chance aux ergothérapeutes de faire de l'ergothérapie comme ils le veulent, d'avoir cette liberté-là de pouvoir faire un entretien de deux heures, puis une visite à domicile puis de faire une séance au cabinet ou au domicile donc la liberté du libéral permet une intervention complète sans limite de la structure par exemple ou de l'institution.

**Étudiante** : oui ça paraît évident qu'en libéral ce soit plus libre c'est aussi le principe mais du coup on est pas un peu bloqué par les histoires de prescription médicale ? que ce soit en centre de la douleur ou en libéral ?



**Professionnel** : si parce que déjà les médecins ne savent pas qui on est, ils ont déjà du mal à faire des prescriptions pour des pathologies qu'on prend en charge depuis longtemps, par exemple en libéral en pédiatrie c'est souvent à moi de rappeler qu'il y a besoin d'une prescription médicale alors que c'est courant dans ce genre de domaine-là donc dans les domaines moins connus où ils sont moins habitués et qu'il ne s'imagine pas qu'on puisse intervenir il y a encore moins de prescription. Ce sont souvent les femmes qui appellent car elles sont tombées sur mon profil INTERNET ou autre et c'est moi qui leur dis que je travaille sous prescription médicale pour qu'elle demande à leur médecin ou gynécologue

**Étudiante** : d'accord donc ça se fait un peu dans un sens qui devrait être inversée on espère bientôt

**Professionnel** : oui complètement (rires)

**Annexe XIII : Entretien avec un gynécologue**

**Étudiante** : Pouvez-vous en quelques mots vous décrire sur le plan professionnel ? Ou exercez-vous ? depuis combien de temps ?

**Gynécologue** : Moi je suis gynécologue obstétricien, au fil du temps j'ai centré mon activité sur la chirurgie gynécologique et dans le cadre de la chirurgie gynécologique je me suis consacré essentiellement à la chirurgie pelvienne c'est-à-dire pratiquement pas de sénologie du cancer du sein mais je fais la chirurgie des pathologies bénignes de l'utérus, la cancérologie pelvienne c'est-à-dire utérus et enfin et surtout l'endométriose à laquelle je m'intéresse depuis très longtemps puisque j'ai commencé à m'intéresser à l'endométriose à la fin des années 1970 à une époque où la maladie était très peu connue et sur le plan de où j'exerce, j'ai travaillé pendant 30 ans à l'APHP assistance publique-hôpitaux de Paris puis je tenais un service de la maternité de l'hôpital Bichat et enfin depuis les dix dernières années j'ai quitté l'hôpital public et je me suis installé en libéral où je ne fais plus que de la chirurgie et de plus en plus de la chirurgie de l'endométriose

**Étudiante** : On peut dire que vous êtes un réel spécialiste de l'endométriose

**Gynécologue** : Oui je fais moins de cancérologie qu'avant et beaucoup plus d'endométriose aussi en lien avec la conjoncture actuelle qui fait qu'on en parle plus et que du coup j'en prend plus en charge

**Étudiante** : Oui ça paraît assez logique, alors pouvez-vous maintenant me décrire le profil des patients que vous prenez en charge à savoir leur âge, leur profession ? Si vous prenez en charge l'endométriose neuropathique, quelle prévalence a-t-elle au niveau de vos prises en charge ?

**Gynécologue** : Leur profession non ça je peux pas vous dire je ne tiens pas un registre précis des activités mais elles sont plutôt actives enfin elles sont plutôt insérées professionnellement oui alors disons déjà qu'en profil des patientes je vois essentiellement et je vois la plupart du temps pour avis chirurgical c'est-à-dire opérer ou pas des patients qui sont suivis, qui sont identifiés comme ayant une endométriose et suivi par des gynécologues médicaux et il me les envoie essentiellement pour 2 raisons : la première c'est que l'endométriose soit algique, douloureuse et qu'elle échappe au traitement médical où on peut se poser la question de savoir si il faut faire une cœlioscopie pour traiter les lésions qui sont en échec de traitement médical, la 2<sup>ème</sup> catégorie de patiente que je vois ce sont des patients qui sont endométriosiques et infertiles c'est-à-dire qu'elles essaient d'être enceintes et qu'elles n'y arrivent pas. Celle qui sont infertiles peuvent avoir déjà été prises en



charge par AMP assistance médicale à la procréation et voir être en échec de fécondation in vitro ou bien au contraire ne pas avoir encore été proposé à l'assistance médicale à la procréation donc moi j'ai 2 questions à répondre dans ces 2 catégories la première pour celles qui sont douloureuses est-ce que devant l'échec du traitement médical la chirurgie c'est-à-dire l'exégèse l'ablation des lésions endométriosiques va les améliorer sur le plan des douleurs et la 2<sup>de</sup> les infertiles suivant qu'elles soient ou non prise en AMP ou pas est-ce que la meilleure proposition alors est de faire la fécondation in vitro ou la Celio chirurgie pour rétablir la normalité des trompes et des ovaires c'est 2 questions importantes

Pour les patientes que je vois c'est aussi une des questions que vous posez en fait moi je vois de tout en ce qui concerne ces patientes et après un profil particulier j'ai un peu défini un profil avec la réponse à la question précédente mais je peux aussi bien voir des femmes jeunes pour lesquelles il va falloir à la fois améliorer leur qualité de vie en diminuant les douleurs , améliorer la fertilité éventuellement par le biais de la cœlioscopie mais je peux aussi voir à l'autre bout si on peut dire de la filière c'est plutôt des femmes jeunes qui donc soit souffrent soit sont infertiles mais je peux voir aussi les femmes qui sont en situation de récurrence et où on se repose les mêmes questions et je peux voir des femmes qui sont âgées on va dire de 40 ans et plus pour lesquelles le projet grossesse n'est plus sujet soit qu'elles aient des enfants soit qu'elles veulent plus retourner en assistance médicale à la procréation et pour lesquelles on va discuter des gestes d'ablation des organes c'est-à-dire l'hystérectomie des ovaires voir leur ablation et qu'on fait évidemment pas à des femmes de moins de 45 ans et qu'est-ce que l'on a vu comme profil se modifier sur les dernières années alors premièrement on voit de plus en plus est-ce que c'est parce qu'il y en a plus est-ce que c'est parce qu'on les reconnaît mieux des femmes qui ont de l'adénomyose c'est-à-dire l'endométriose de la paroi utérine on peut se poser la question de savoir s'il y a plus d'adénomyose aujourd'hui qu'hier ou est-ce que ça tient simplement au fait que l'imagerie échographie pelvienne et IRM est plus performante et on reconnaît plus l'adénomyose. Quant à l'endométriose neuropathique oui je connais, je prends en charge et je dirais que ça concerne une consultation sur deux.

**Étudiante** : Ok donc ça c'est encore une question que les chercheurs se posent aujourd'hui de savoir s'il y a plus d'adénomyose aujourd'hui qu'hier ?

**Gynécologue** : Oui on voit par rapport à il y a 20 ans 30 ans beaucoup plus de formes dans l'endométriose profonde c'est-à-dire l'endométriose de la cloison recto-vaginale on voit beaucoup plus de femmes porteuses de ses lésions qu'avant quand j'ai commencé l'endométriose dans les

années 90 la forme profonde on en voyait une par mois aujourd'hui j'en vois plusieurs par consultations et là on est amené à se poser la question du rôle bien qu'on commence à cerner des perturbateurs endocriniens qui serait plus en rapport je parle pas de la neuropathie pour l'instant parce qu'on va parler après et donc on voit beaucoup plus de formes sévères on voit plus d'adénomyose, plus de forme sévère et on voit de plus en plus ça ne va pas vous étonner autour de l'âge post pubertaires ou dans la première jeunesse si on peut dire des femmes qui vous interrogent sur le rapport possible qui existe entre la dysménorrhée ou la dyspareunie et l'existence d'une endométriose et ça c'est de plus en plus fréquent. Quelles sont les raisons qui pourraient laisser penser qu'il y a plus d'endométriose aujourd'hui qu'avant la première raison c'est que aujourd'hui on dispose d'imagerie comme l'IRM qui sont plus performante qu'avant donc il y a des femmes pour lesquelles avant l'imagerie disait non il y a rien du tout maintenant on dit qu'il y a quelque chose après il reste à savoir s'il y a une corrélation entre ce quelque chose et les symptômes la 2<sup>ème</sup> raison c'est le fait que comme il y a de plus en plus d'endométriose et comme l'endométriose a un caractère familial il est vrai que chez les filles là ça concerne les jeunes filles qui avant avaient des règles douloureuses et auxquelles on ne proposait pas de réponse en leur disant c'est normal ça va passer aujourd'hui on les dépiste mieux et la 3<sup>ème</sup> raison c'est que comme maintenant depuis plus de 20 ans il y a plus d'endométriose et que l'endométriose a un caractère possiblement familial donc il est normal qu'on en voit de plus en plus et la 4<sup>e</sup> raison c'est effectivement les perturbateurs endocriniens dont on est maintenant convaincu qu'ils jouent un rôle dans la survenue de l'endométriose alors il y a d'autres raisons annexes, qui font que l'endométriose est en augmentation c'est que les femmes font moins d'enfants qu'avant c'est-à-dire qu'avant la grossesse c'était l'occasion d'un blocage ovarien et l'allaitement également donc quand les femmes avaient 5/6 gosses et allaitaient 2 ans c'était des années de blocage ovariens qui n'existent plus aujourd'hui donc moins de grossesse moins d'allaitement prolonger et survenu plus tardive des grossesses je rappelle que dans les années 80 l'âge de la première grossesse c'était 23 ans et maintenant l'âge de la première grossesse c'est plutôt 32 ans

**Étudiante** : Ah oui ok d'accord c'est très intéressant ! Selon vous l'endométriose a-t-elle des répercussions sur le quotidien ? et sous sa forme neuropathique cause-t-elle plus d'impact sur la vie quotidienne ? Si oui pourquoi ? (Peut-être donner des exemples ?)

**Gynécologue** : Alors on reprend ce qu'on a dit à la question précédente à partir du moment où il y a plus d'endométrioses profondes qui étaient beaucoup moins nombreuses qu'avant et à partir du

moment où il pourrait y avoir plus d'adénomyose alors dans un cas c'est neuropathique dans l'autre ça ne l'est pas. L'endométriase profonde a un rapport avec les plexus nerveux hypogastrique inférieur les endométrioses profondes ont des rapports directs avec les nerfs du plexus hypogastrique inférieur mais également les racines du nerf sciatique qui sous le péritoine sont au contact de la paroi latéropelvienne et peuvent donc être envahi par l'endométriase. Donc aujourd'hui il y a plus d'endométriase profonde neuropathique parce que le plexus hypogastrique inférieur peut être envahi et parce que les racines du nerf sciatique voire d'autres nerf comme le nerf pudendal peuvent être concernés par des lésions endométriosiques qui les envahissent et il est clair que ces formes douloureuses de l'endométriase ont des répercussions sur la vie au quotidien des patientes alors il y a un exemple que vous pouvez donner vous savez maintenant que dans beaucoup de pays le Canada plus récemment on est en situation et j'y reviendrai pour les ergothérapeutes on est en situation de proposer aux femmes qui sont endométriosiques et qui ont des conséquences sévères un absentéisme pris en charge par la sécurité sociale, elles ne viennent pas travailler au moment des règles par exemple donc c'est la preuve que sur le plan du quotidien, l'un des moyens de reconnaître chez les adolescentes les formes possiblement sévères de l'endométriase c'est les filles qui disent qu'elles ne peuvent pas aller au cours au collège ou ailleurs lorsqu'elles ont leurs règles et ça vaut sur le plan professionnel donc c'est clair que l'endométriase dans ces formes sévères algiques retentit sur la vie au quotidien mais sur la vie à rythme cataménial c'est-à-dire au moment des règles des jeunes patientes absentéisme scolaire, des femmes plus âgées contrainte professionnellement et ça il faut développer les exemples des pays qui commencent à accorder des facilités professionnelles aux femmes endométriosiques

**Étudiante** : Je n'y avais pas pensé c'est vrai !

**Gynécologue** : Il faut insister là-dessus c'est tout à fait à la mode

**Étudiante** : Effectivement ça prouve un peu les choses, ça légitimise la douleur... Alors 4<sup>ème</sup> question Connaissez-vous l'ergothérapie ? Si oui comment la définiriez-vous ?

**Gynécologue** : Eh bien moi finalement l'ergothérapie je la connais sans la connaître vraiment ça veut dire que moi dans ma pratique je collabore assez régulièrement d'ailleurs je pense que je vous en ai parlé moi je collabore avec des naturopathes j'ai collaboré avec les ostéopathes mais je peux dire que je ne collabore pas encore avec des ergothérapeutes. Pour moi l'ergothérapeute qu'il ait un rôle dans l'adaptation par exemple à la vie professionnelle mais ça peut être aussi dans la vie de tous les jours des femmes endométriosiques oui c'est probable pour ne pas dire que c'est certain



c'est-à-dire les aider à trouver un rythme de travail mensuel en fonction des incapacités professionnelles pour raison de règles c'est une raison de l'ergothérapeute d'intervenir mais aussi en dehors des règles car il y a des femmes qui souffrent en permanence imaginez là c'est l'ergothérapie c'est à vous de répondre comment en termes de position de travail chaise, bureau, au sens de meubles et autres comment trouver des adaptabilités qui permettent à la personne de travailler dans le moins mauvais confort deuxièmement à l'ergothérapeute d'adapter le rythme professionnel d'une patiente au niveau mensuel les règles on en a parlé mais aussi au quotidien à est-ce qu'il faut prévoir des plages de repos des plages de détente des mobilisations de l'activité physique en cours de journée ça c'est à vous de répondre c'est vous qui connaissez le sujet c'est sûr qu'il faut l'évoquer comme ça et puis surtout qu'il faudrait dans la mesure où l'on va de plus en plus reconnaître l'endométriose comme une maladie invalidante avec des conséquences sur la vie de tous les jours et sur la vie professionnelle il faudrait imaginer que l'ergothérapeute il faut pas se leurrer à partir du moment où les gens vont savoir que quand on a des règles douloureuses on peut ne pas aller travailler 3 jours par semaine 3 jours par mois pour raison de règles vous allez voir les demandes se multiplier y compris les bonnes et les mauvaises donc moi je pense qu'il faut insister sur cet aspect qui est un novateur c'est que dans une législation qui va évoluer intégrer l'ergothérapeute au processus décisionnaire qui feront en fait qu'on reconnaîtrait les vraies Invalides entre guillemets de l'endométriose et les fausses faut pas avoir peur de le dire et là vous êtes dans le vent, vous êtes dans ce qui va se passer dans les mois ou sinon dans les années à venir donc ça moi j'insisterai beaucoup là-dessus après sur le plan du quotidien là je lis votre texte la réalisation des activités significatives et significatives des personnes en situation de handicap susceptible de l'être oui, tout à fait, les aider à trouver des aides techniques je dis oui y compris dans le mobilier de travail, trouver des alternatives les conseiller les accompagner dans la gestion des douleurs pelviennes ou neuropathiques évidemment en relation avec le gynécologue et l'ostéopathe je dis oui, pour intervenir à domicile au travail dans un but de retrouver un équilibre occupationnel oui, développer l'autonomie dans l'environnement de la personne bien sûr et moi j'insisterai sur un point-là que vous n'avez pas signifié mais qui me semble aussi important c'est que l'ergothérapeute peut orienter la patiente vers des activités physiques alors évidemment on peut penser au yoga en premier lieu mais il n'y a pas que le yoga il y a aussi la piscine, des activités physiques qui pourraient participer à l'amélioration du confort de vie de la patiente et en évitant ce qui est souvent le problème de ces femmes c'est le confinement c'est à dire qu'elles ont mal elles

ne bougent plus alors qu'au contraire l'activité physique et sportive mais limitons nous à l'activité physique pourrait être un bon moyen de les insérer dans une vie plus normale

**Étudiante** : Oui, dans des activités de plaisir et en même temps socialisantes

**Gynécologue** : Carrément bien sûr et alors également peut-être inciter les patientes à rejoindre je suis très perplexe sur les réseaux sociaux il y a beaucoup de gens qui sont des tissus de bêtises mais peut-être orienter ça peut être le rôle de l'ergothérapeute d'orienter ses patients sur des groupes de parole en choisissant les bons où elle pourrait échanger avec des personnes vivant les mêmes problèmes mais là évidemment il faut que le groupe de paroles soit pertinent et de bonne qualité parce que là c'est un sujet sur lequel le remède est pire que le mal

**Étudiante** : Un peu comme des groupes d'éducation thérapeutique qui existent déjà mais dans lequel l'ergothérapeute n'intervient pas encore ?

**Gynécologue** : Oui justement il serait bon de voir l'ergothérapie intégrer ces groupes

**Étudiante** : Oui je suis d'accord et alors 5<sup>ème</sup> et dernière question Avec cette définition de l'ergothérapie, seriez-vous amené à prescrire des séances en ergothérapie à vos patientes ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

**Gynécologue** : Moi je dis oui c'est ce que je développe c'est que tout en étant un organicien un médecin de l'organisme cité dans l'endométriase pire encore son chirurgien moi j'ai toujours ouvert la porte à tout ce qui pouvait compléter j'aime pas le terme d'arsenal thérapeutique ça fait un peu trop militaire mais j'ai toujours été favorable à utiliser toutes les ressources on va dire parallèle qui pouvait améliorer le confort des gens la naturopathie l'ostéopathie ou la j'envoie de nombreuses patientes également il ne faut pas oublier là encore en y allant molo la psychothérapie je sais pas comment il faut l'intégrer mais encore il faut tomber sur les bons parce que quand ils sont mauvais ils font beaucoup plus de mal que de bien voilà mais faut dire bah oui moi je pense que c'est une porte ouverte et moi je dirais que En conclusion de votre mémoire que en fait ce qu'il faudrait c'est que l'ergothérapie c'est ce que je pense d'ailleurs je dis à titre personnel se fasse mieux connaître qu'elle ne l'est actuellement

**Étudiante** : Complètement c'est une des limites qu'on retrouve c'est que les professionnels ne savent pas ce qu'on fait concrètement du coup ils ont du mal à nous prescrire et savent pas où nous trouver forcément vu qu'on est partout en même temps du coup c'est vrai que je pense que c'est l'une des limites principales au manque de prise en charge en ergothérapie de l'endométriase





**Gynécologue** : Ah oui complètement enfin il faut bien insister sur la pertinence des gens que les endométriosiques seraient amenés à voir dans le domaine de l'ostéopathie il y a quelques kinésithérapeutes qui se reconvertissent ostéopathe et qui n'ont pas la compétence ça sert pas grand-chose il faut dire pour l'ergothérapie comme pour la naturopathie l'ostéopathie et autres dans le domaine de l'endométriose il faudrait presque dégager ça vous pouvez mettre en conclusion ça n'engage personne vous posez la question il faudrait peut-être presque même vu l'importance de la population concernée qui ne cesse de grandir des ergothérapeutes spécialisé en endométriose

**Étudiante** : Oui c'est vrai que je n'en ai recensé qu'une en France

**Gynécologue** : C'est un bon début alors mais insuffisant...

**Résumé : L'équilibre occupationnel des femmes souffrant d'endométriose neuropathique**

**Mots clés :** endométriose, douleur neuropathique, ergothérapie, équilibre occupationnel,

1 femme sur 10 en France, l'endométriose est une maladie gynécologique chronique responsables de symptômes tels que des douleurs chroniques pelviennes, des douleurs lors des rapports sexuels et des douleurs neuropathiques. Celles-ci ont un impact sur l'équilibre occupationnel des femmes qui en souffrent. La méthode exploratoire tente de répondre à : « **En quoi l'intervention de l'ergothérapeute dans le parcours de santé de femmes souffrant d'endométriose neuropathique améliore-t-elle leur équilibre occupationnel ?** » Les entretiens recueillis mettent en avant que l'ergothérapeute, du fait de son accompagnement adapté et personnalisé, participe au maintien de l'équilibre occupationnel des femmes souffrant d'endométriose. En effet, l'utilisation de la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) par l'ergothérapeute permet à la patiente de coter et de prioriser les objectifs de prise en charge. L'ergothérapeute a de nombreux outils et moyens à sa disposition telle que l'aménagement du domicile, du poste de travail, la rééducation sensitive et la préconisation d'aides techniques. Enfin, le faible taux de prise en charge de l'endométriose par l'ergothérapeute s'expliquerait par une méconnaissance des médecins prescripteurs de l'ergothérapie et de ses interventions possibles et un manque de théorie dans les instituts de formation en ergothérapie autour des pathologies gynécologiques.

**Abstract: Occupational balance of women with neuropathic endometriosis**

**Keywords:** endometriosis, neuropathic pain, occupational therapy, occupational balance

Endometriosis is a chronic gynecological disease that affects 1 in 10 women in France and is responsible for symptoms such as chronic pelvic pain, pain during sexual relations and neuropathic pain. These symptoms have an impact on the occupational balance of the women who suffer from it. The exploratory method attempts to answer: "**How does the intervention of the occupational therapist in the health care pathway of women with neuropathic endometriosis improve their occupational balance?**" The interviews collected highlight that the occupational therapist's adapted and personalized support helps maintain the occupational balance of women suffering from endometriosis. Indeed, the use of the CORM (Canadian Measure of Occupational Performance) by the occupational therapist allows the patient to rate and prioritize the objectives of care. The



occupational therapist has many tools and means at her disposal, such as home and workstation design, sensory rehabilitation and the recommendation of technical aids. Finally, the low rate of endometriosis treatment by occupational therapists can be explained by a lack of knowledge on the part of the prescribing doctors of occupational therapy and its possible interventions, and a lack of theory in occupational therapy training institutes concerning gynecological pathologies.